



## Le flash info du comité scientifique



### BNA et recherche : des usages à promouvoir

Le comité scientifique qui s'est réuni le 13 octobre 2021 s'est penché sur les usages de la BNA pour la recherche.

Il a en effet été constaté au cours de l'année écoulée que des personnes ayant manifesté un intérêt pour utiliser des données de la BNA dans le cadre d'un projet de recherche ne s'étaient pas manifestées après avoir pris connaissance de la charte qui définit les modalités d'accès à la BNA.

Le témoignage du Professeur Marie Herr, qui a porté l'une des recherches ayant utilisé des données de la BNA récemment (- Herr M, Ankri J, Diard C, Hiance-Delahaye A. Removal of Drugs for Alzheimer's Disease from the List of Reimbursable Drugs in France: Analysis of Change in Drug Use, Disease Management and Cognition Using the National Alzheimer Data Bank (BNA). *Drugs Aging*. 2021 Jan;38(1):63-74. doi: 10.1007/s40266-020-00817-3. Epub 2021 Jan 7. PMID: 33410119.) a conduit à mettre en exergue les points suivants :

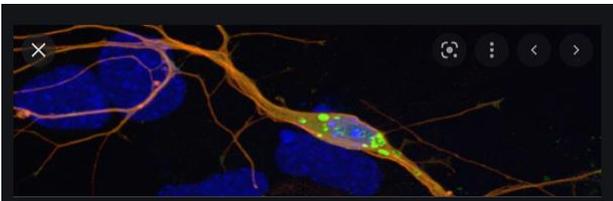
- une méconnaissance de la BNA et de ses potentialités ;
- des limitations dues à la qualité insuffisante de certaines données, qui impose un redressement.

En revanche les atouts suivants ont été soulignés :

- une procédure simple, notamment s'agissant de la CNIL avec la possibilité de recourir à la procédure simplifiée MR004 ;
- la gratuité pour les chercheurs publics.

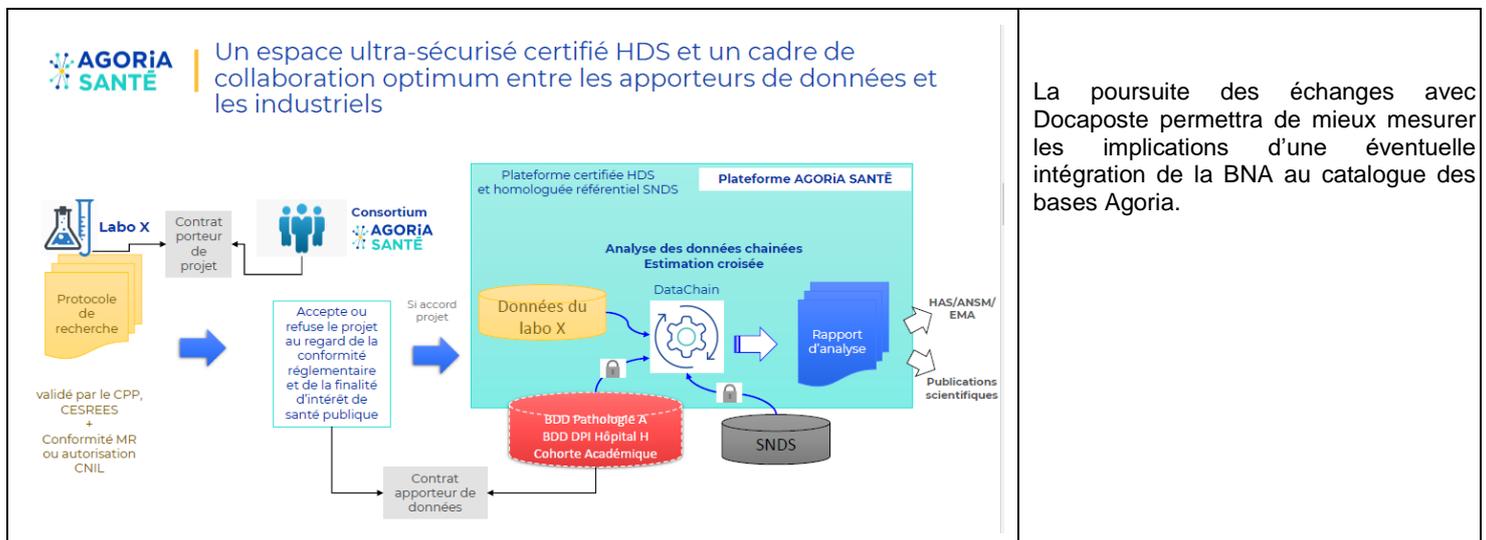
Il a notamment été décidé de renforcer la communication autour de la BNA en mobilisant les sociétés savantes et les centres d'excellence. Il sera également proposé de construire et suivre un indicateur de fiabilité des données au sein de la BNA V2 en cours de construction.

La création d'un club des utilisateurs de la BNA est fortement encouragée par le comité



Le comité a validé le principe de l'accès aux données de la BNA pour le projet « évolution de la prévalence comparative de la maladie à corps de Lewy et de la maladie d'Alzheimer » présenté par le Professeur Claire Paquet (APHP)

Le comité scientifique a également reçu le groupe DOCAPOSTE pour une présentation de son **projet Agoria** santé qui permet de regrouper dans un espace sécurisé différentes bases de données en vue de leur utilisation pour la recherche. Ce projet, qui par certains aspects, rappelle le Health Data Hub, est plus particulièrement dédié aux laboratoires privés.



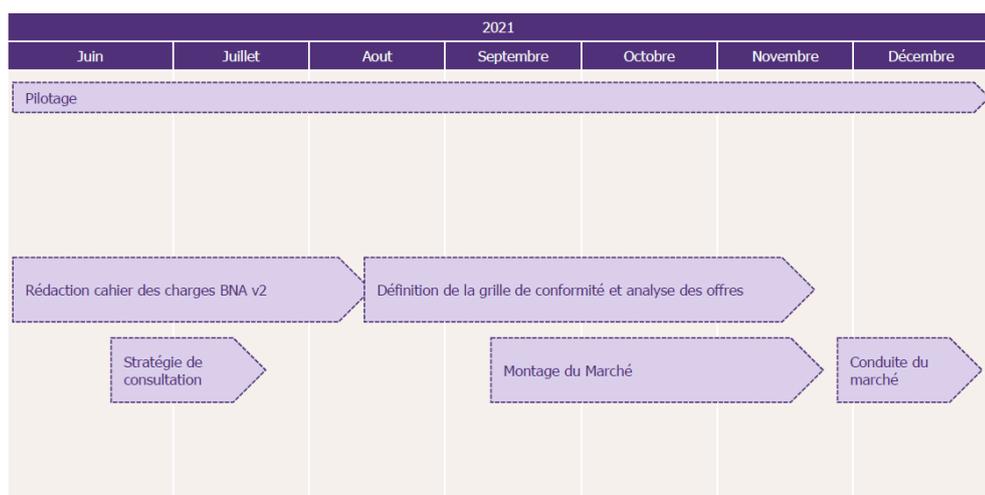
La poursuite des échanges avec Docaposte permettra de mieux mesurer les implications d'une éventuelle intégration de la BNA au catalogue des bases Agoria.



## BNA V2- point d'avancement

Le cahier des charges qui va permettre de lancer la procédure de consultation pour choisir le prestataire en charge de construire la BNA V2 est maintenant finalisé. Le marché est en cours de lancement.

Des testeurs seront recherchés au printemps pour vérifier l'adéquation avec les besoins !

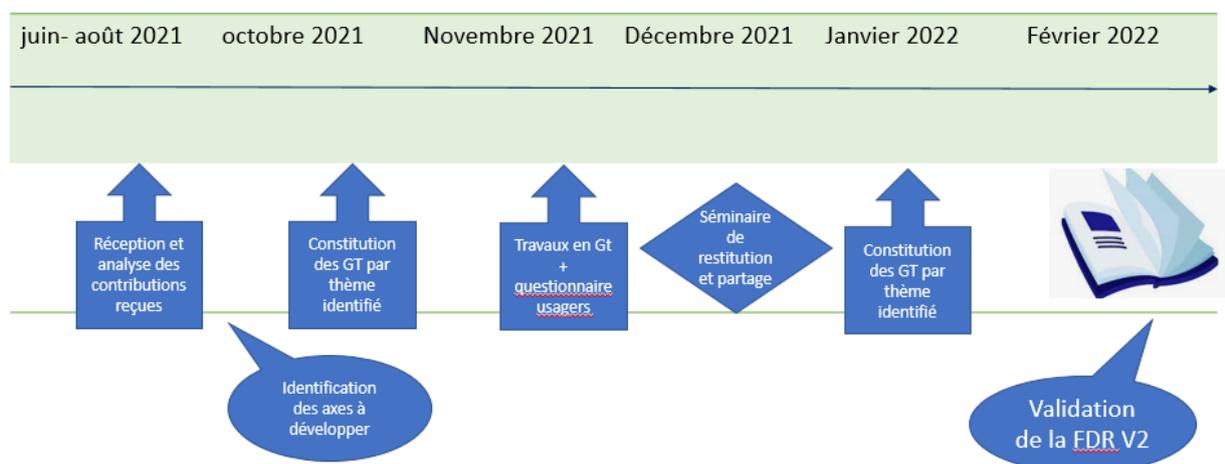


L'inscription de la BNA au catalogue du health data hub est en cours d'examen par la CNIL. A suivre !



## Save the date ! 10 décembre 2021

- Lors du premier comité de pilotage de la FDR MND (Juin 2021), M.VERAN, Ministre des Solidarités et de la santé annonce des travaux pour élaborer une version enrichie de la FDR 2021/22 et sa prolongation jusqu'en 2024
- La FDR V1 élaborée en période de confinement pour assurer une continuité a minima avec le PMND a été principalement travaillée avec le collectif associatif MND; un élargissement des contributeurs est mobilisé pour construire la V2, en lien notamment avec le besoin d'introduire des perspectives sur le plan épidémiologique et scientifique



Le séminaire du 10 décembre permettra de partager les résultats des travaux conduits en groupes thématiques et les « challenger » avec les participants sous deux angles :

- matinée: les parcours patients: quelles améliorations nécessaires?
- après-midi: déclinaison des actions nécessaires au titre des nouveaux axes identifiés pendant l'été 2021

### A qui s'adresse la journée ?

-malades et aidants, ARS, cliniciens et chercheurs ... toute personne intéressée pour participer à la définition de la feuille de route, identifier les enjeux, les actions pour répondre aux défis qu'elles représentent.  
Les inscriptions seront ouvertes à partir de novembre