Banque Nationale Alzheimer





Banque nationale **Alzheimer**

Le comité scientifique



N°5 Mai 2022

Le flash info du comité scientifique



Rénovation de la BNA : c'est lancé!

Les travaux conduits au cours des derniers mois en vue de rénover la BNA ont permis de finaliser un cahier des charges pour trouver le prestataire qui développera la future BNA.

Le dossier de consultation à destination des entreprises intéressées a été mis en ligne sur la plate-forme des achats de l'Etat.



Quelles sont les prochaines étapes ?

L'ouverture des plis est programmée en juillet. Elle permettra de savoir combien de sociétés ont présenté une offre.

Compte tenu des délais nécessaires à l'analyse des offres, des délais de recours à respecter, le choix du prestataire devrait intervenir en fin d'année 2022.

Quelles sont les principales nouveautés attendues de cette V2 ?

-amélioration de « l'expérience utilisateur » : l'ergonomie de l'application doit être améliorée pour la rendre plus « intuitive »;

-fiabilité, réversibilité et interopérabilité des données : des contrôles de cohérence doivent être mis en œuvre pour éviter les erreurs de saisie et améliorer la qualité des données. De plus, actuellement, les données sont anonymisées de manière non réversible au sein de la BNA. Il est donc impossible de mettre ces données en relation avec d'autres bases pour mieux connaître les parcours de soins. Le dispositif d'anonymisation va être remplacé par une pseudonymisation qui permettra, via un identifiant commun, des chaînages avec d'autres bases et notamment le Health Data Hub. Des échanges ont d'ores et déjà été engagés pour accompagner cette transformation sur le plan juridique (CNIL ...);

-ouverture de la BNA aux UCC.



BNA et recherche : appel à témoignages

L'effort important engagé pour faire évoluer la BNA renforce l'intérêt d'en développer les usages. Or les demandes d'accès à la BNA en vue de travaux de recherche demeurent rares. Le comité scientifique est intéressé par tout témoignage relatif aux usages de la BNA. Quels sont les freins identifiés? Adressez votre témoignage au secrétariat du comité scientifique (corinne.pasquay@sg.social.gouv.fr).

Financements MND : les mesures des premières circulaires budgétaires 2022

Les premières circulaires budgétaires pour 2022 sont publiées. D'autres suivront au fil de l'année. Les mesures suivantes sont inscrites:

- -Circulaire du 15 avril 2022 relative à la première campagne tarifaire et budgétaire 2022 des établissements de santé :
 - -renouvellement des financements aux CRC SEP, centres experts Parkinson, CM et CMRR pour un total de 670M€;
 - -renouvellement du financement des UCC pour 7,3 M€;
- -mesure nouvelle pour l'accompagnement psychologique des personnes atteintes de MND : 1M€ permettant d'engager le renforcement en compétences de psychologue des équipes de neurologie des 33 EPS porteurs de centres experts MND. Ces crédits, qui viennent en complément du financement des centres, sont délégués aux ARS afin que ce renforcement s'effectue en fonction des priorités sur les territoires, au regard notamment des ressources en psychologues des équipes des centres et de leur file active de patients.

-à venir : l'instruction du 12 avril 2022 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour 2022 qui doit renforcer les UHR et PASA et poursuivre le déploiement de psychologues en SSIAD dans la continuité du PMND



24 juin 2022 : journée de travail consacrée à la recherche sur les MND

Dans le cadre de la feuille de route maladies neurodégénératives 2021-24, la question de l'accès aux financements/programmes de recherche est apparue comme une priorité.

La nature des difficultés rencontrées reste toutefois à documenter en vue de construire un programme d'actions adapté.

Dans cette perspective, les Professeurs Joel Ankri et Claire Paquet, missionnés par le Ministre pour conduire cette feuille de route, ont invité les membres du conseil scientifique de la FDR et les responsables des sept centres d'excellence à une réunion de travail qui se tiendra le 24 juin prochain à Paris.

Le programme est en cours de construction.





Alzheimer jeunes : le groupe de travail bientôt installé

Les malades jeunes rencontrent des difficultés spécifiques dans leur prise en charge « au long cours ». Elles méritent une attention spécifique.

Dans le cadre de la feuille de route MND, est prévue une expérimentation article 51 dédiée à ce sujet. Un appel à projets doit être construit en s'appuyant sur l'analyse des solutions existantes.

Vous avez développé une réponse originale aux besoins de suivi au long cours des malades jeunes ? Merci de nous contacter pour faire connaitre vos propositions.