

Introduction

La recherche clinique génère beaucoup de données qui après l'analyse principale de l'étude se retrouvent souvent non utilisées ou sous utilisées. Ces données pourraient être valorisées à un meilleur niveau; elles peuvent apporter des réponses à des questions encore non résolues, identifier de nouvelles pistes de recherche, proposer de nouveaux outils de mesures ... les possibilités sont nombreuses. Le Data Sharing Alzheimer (DSA) est une plateforme pour faciliter le partage des données de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Ce projet est un moyen de potentialiser l'exploitation des données.

Objectif

Le DSA met à disposition de la communauté scientifique des données de recherche portant sur la Maladie d'Alzheimer. Ce projet propose également un soutien méthodologique et statistique pour les équipes qui le souhaitent. Enfin le DSA permet de faciliter les échanges et les collaborations entre les chercheurs au niveau international.

Méthodes

Une plateforme de partage de données accessible à tous les chercheurs via internet est mise en place. Ce site permet d'accéder à des bases de données validées mais également à un support statistique et méthodologique. Pour veiller au respect de la confidentialité des données, les bases de données sont préalablement de-identifiées. Une gouvernance est mise en place pour définir les droits d'accès et le bon usage des données transmises.

Etude	N	Pays	Données disponibles	Base de données
ICTUS observation	1380 patients MA léger à modéré MMSE 10-26	12 pays européens	Données démographiques, antécédents médicaux, MMSE, ADAS-Cog, ADL, IADL, CDR, NPI, RUD, Zarit.	2 ans de suivi
REAL observation	686 patients MA léger à modéré MMSE 10-26	Étude française 16 centres	Données démographiques, antécédents médicaux, MMSE, ADAS-Cog, ADL, IADL, CDR, GDS Reisberg, NPI, MNA, Zarit.	4 ans de suivi
PLASA intervention	1131 patients MA léger à modéré MMSE 12-26 Agés de 65 ans et plus	Étude française 50 centres	Données socio-démographiques, antécédents médicaux, caractéristiques aidant, ADCS-ADL, MMSE, ADCS-CGIC, QOL-AD, RUD. + intervention gp: ADL, IADL, appui unipodal, MNA, NPI, Zarit.	2 ans de suivi
ELSA observation	434 patients MA, agés entre 45 et 89 ans	Etude française CHU Toulouse	Données démographiques, antécédents médicaux, MMSE, Cole, ADL, IADL, Cornell, Tinetti, Cohen-Mansfield, Reisberg, MNA, Zarit.	Données entre 1993 et 2000

<http://www.dsa-info.inserm.fr>



Résultats

A ce jour la plateforme DSA, comporte 6 bases de données. Quatre d'entre elles sont totalement ouvertes à toute la communauté scientifique. Il s'agit d'une étude d'observation internationale, une étude d'intervention nationale et deux études d'observation nationales. Ces quatre bases de données rassemblent les données de 3631 patients dont le suivi est compris entre 2 ans et 4 ans selon les études.

Les 2 autres bases de données sont pour quelques temps réservés aux investigateurs de l'étude, mais à terme pourront être ouvertes à toute la communauté scientifique.

Pour l'ensemble de ces études, 58 investigateurs de 12 pays ont demandé un accès à nos bases de données via la plateforme DSA. Au total 47 demandes d'accès ont été confirmées et ont permis de transmettre 35 jeux de données et réaliser 9 analyses statistiques.

Ces travaux ont donné lieu à 12 publications (9 acceptées et 3 publications soumises), 4 projets de publications, 5 communications, 5 mémoires de stage et une thèse.



Carte illustrant la provenance de demandes effectuées au DSA

Conclusion

Ce projet a été mis en place avec des données provenant d'essais et études réalisées en France. A terme, il est envisagé de permettre l'accès à un plus grand nombre d'études en proposant aux investigateurs d'utiliser cette plateforme pour partager leurs propres données. Le DSA répond à l'incitation au partage des données fortement véhiculée par les organismes internationaux et intensifie l'effort en proposant d'accompagner les chercheurs dans leurs analyses.

Pour tout renseignement complémentaire, contacter le DSA à l'adresse suivante: info.u1027-dsa@inserm.fr