

Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (ONRA)



Dans le cadre du Plan Alzheimer 2004-2007, le Ministre de la santé et des solidarités nous a chargés, depuis juillet 2005, de mettre en place un Observatoire de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer

Objectifs

L'objectif de cet Observatoire est de **faire le recensement** de l'ensemble des chercheurs, équipes de recherches et programmes de recherches consacrés à la maladie d'Alzheimer en France, dans les domaines des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales, depuis 2000.

Le recensement de ces données est rendu difficile en raison :

- du très grand éclatement des équipes au sein des organismes de recherche publics (INSERM, CNRS, CHU-CMRR) et privés (Industries pharmaceutiques...).
- des multiples sources de financement nationales (PHRC, ANR, Fondations...), régionales, européennes, internationales, privées ou publiques.
- et enfin de l'étendue des recherches comprenant les sciences fondamentales, les sciences sociales, la recherche clinique et thérapeutique

Les informations disponibles sont **synthétisées, analysées, actualisées, et validées** par un comité scientifique multidisciplinaire, dans le domaine de la recherche française publique et privée sur la maladie d'Alzheimer. Ces informations sont destinées aux chercheurs, aux décideurs, aux soignants et aux financeurs.

Dans le cadre de la mesure 41 du plan présidentiel sur la maladie d'Alzheimer, il a été confié à l'ONRA de mettre en ligne une information sur l'ensemble des recherches actuellement menées en France, avec notamment **la mise en ligne des essais thérapeutiques menés en France** pour permettre l'accès à l'innovation thérapeutique et à la recherche clinique pour les patients et leurs proches en les personnes à contacter. Ce travail

facilitera l'inclusion dans les protocoles de recherche les aux patients qui le souhaite.

Dans le cadre du plan présidentiel sur la maladie d'Alzheimer, l'ONRA **fournit des indicateurs** permettant de suivre l'évolution de la recherche en France sur la maladie d'Alzheimer notamment à l'occasion de la mise en place du plan 2008-2012 (nombre de chercheurs et d'équipes de recherche, nombre d'équipes françaises qui coordonnent un projet de recherche européen, nombre de thèses de doctorat soutenues).

Afin d'aider les chercheurs travaillant dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, l'ONRA a pour objectif d'assurer une **veille des appels à projets** des grands organismes qui financent la recherche (PHRC, ANR, fondations) et une veille des **grandes manifestations nationales et internationales** dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Congrès, Symposium).

Méthodologie :

Différents indicateurs sont recueillis et analysés :

- le nombre et les caractéristiques des chercheurs français
- le nombre et les caractéristiques des équipes françaises
- le nombre et les caractéristiques des projets de recherche réalisés en France
- le nombre et les caractéristiques des projets européens avec participation française
- le nombre de publications françaises
- *le nombre et les caractéristiques des thèses de doctorat et d'exercice* : Identifier de nouveaux chercheurs travaillant dans le domaine de la maladie d'Alzheimer notamment par une veille des thèses de doctorat soutenues dans le domaine de la Maladie d'Alzheimer, permettra de connaître le potentiel de recherche dans ce domaine pour les années à venir.
- les essais cliniques en cours avec participation d'une équipe française
- la place des chercheurs français dans les grands congrès internationaux (*à titre d'exemple, une analyse des conférenciers invités à l'International Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders – IACD- depuis 1990 a été réalisée*)

Une recherche active des nouveaux chercheurs est réalisée périodiquement par la consultation des publications récentes, des bases de données des grands organismes de recherche.

Etat d'avancement :

Les données de cet observatoire concernant les chercheurs, les équipes de recherche et les projets, sont **accessibles à tous les chercheurs par son site web** : <http://cm2r.enamax.net/onra>. Certaines bases de données du site web sont sécurisées et permettent à des chercheurs de faire des recherches telles que la recherche de l'ensemble des équipes travaillant sur une thématique données

La base de données concernant les essais cliniques est en phase de test et sera disponible prochainement.

Un rapport de synthèse est paru en janvier 2007 et une nouvelle version de ce rapport paraîtra début 2009.

Quelques Résultats :

Les chercheurs

Fin 2007, **350 chercheurs étaient référencés**, au 31 décembre 2008, **388** ont fournis des informations complémentaires sur leur activité de recherche et leur appartenance.

Les chercheurs inclus dans la base de données sont issus de toutes disciplines, que ce soit les sciences fondamentales (biologie, génétique, imagerie, protéomique...), l'épidémiologie, la recherche clinique et thérapeutique (médicale, médico-sociale, neuro-psychologie...) ou encore les sciences humaines et sociales (sociologie, psychologie, économie, philosophie, droit...).

L'ONRA identifié **132 chercheurs du domaine privé** qui travaillent dans le domaine de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Cette démarche nous a permis d'identifier les chercheurs des industries pharmaceutiques et des sociétés de biotech, les sociétés de type Contract Reseach Organization, les industries spécialisées en imagerie médicale, les sociétés de gérontotechnologies et les sociétés du domaine de la dépendance.

Les équipes de recherche labellisées

En décembre 2008, **69** équipes ont pu être validées et nous ont renvoyé des informations les concernant.

Ces équipes de recherche se répartissent en **32** équipes INSERM, **26** équipes CNRS, et **11** équipes d'accueil universitaire.

La production scientifique française

Entre janvier 2000 et juin 2008, **965 publications** sur la maladie d'Alzheimer émanant d'équipes françaises sont indexées sur Pubmed. Selon les années, le nombre d'articles publiés varie entre 88 (en 2001) et 132 (en 2007).

Les publications françaises sur la maladie d'Alzheimer représentaient, en 2001, 3% de l'ensemble des publications sur cette thématique (tous pays confondus). Cette proportion est comparable à ce qu'on observe dans d'autres thématiques de recherche. Cette proportion a ensuite légèrement diminué et demeure inférieure à 3% entre 2001 et 2007. Les données concernant les 6 premiers mois de 2008 suggèrent cependant une augmentation de ce pourcentage en 2008.

Les 965 publications se répartissent entre 329 revues différentes. Il y a donc une forte dispersion en termes de lieux de publication. La notoriété des revues apparaît très variable si on considère leur impact factor, puisque les valeurs de celui-ci se répartissent entre 28,751 (Nature ; 1 publication) et 0,252 (Encéphale ; 17 publications). Parmi les 874 articles publiés dans une revue avec impact factor, l'impact factor moyen est de 3,56.

Nombre de connections au site web (voir graphique ci après)

Des indicateurs d'évaluation des actions entreprises sont régulièrement surveillés, notamment le nombre de connexion au site Web.

Il est à noter qu'à ce jour, seuls les chercheurs ont eu connaissance de ce site web, et que ce site n'est pas encore adapté à un public plus large.

- Après la création du site Web, nous disposons de statistiques depuis 2007. Le nombre de connections est en moyenne de 587 par mois.
- A titre d'exemple, nous avons eu 66 demandes de code d'accès personnalisé entre juin 2007 et février 2008.

Mois	Nombre de connections
Août 2007	30
Septembre 2007	525
Octobre 2007	435
Novembre 2007	675
Décembre 2007	476
Janvier 2008	692
Février 2008	721
Mars 2008	708
Avril 2008	670
Mai 2008	656
Juin 2008	609
Juillet 2008	411
Août 2008	439
Septembre 2008	537

Octobre 2008	712
Novembre 2008	714
Décembre 2008	580

Perspectives

Les perspectives sont de créer de **nouvelles bases de données utiles aux chercheurs** :

- une base de données présentant *les cohortes existantes* avec participation française (en terme de population cible, de suivi et de données recueillies)
- une base de données avec les projets sélectionnés pour un financement afin de permettre au plus tôt la mise en place de collaborations nouvelles entre chercheurs
- une base de données avec les abstracts acceptés pour publications dans les revues majeures pour permettre aux équipes françaises d'avoir la primeur de l'information

Ce recensement nous permettra de jouer un rôle important en améliorant la visibilité des actions entreprises, en facilitant les échanges entre les équipes et les chercheurs d'horizons divers et en favorisant la diffusion des avancées de la recherche.

A l'avenir, les objectifs seront :

- d'assurer la veille scientifique permettant de repérer les grandes avancées de la recherche, non seulement en France, mais aussi sur le plan international, et d'en assurer la diffusion aux membres de l'ONRA et à tous ceux qui en feront la demande
- développer la base de données de l'ONRA en ajoutant les équipes de recherches de l'industrie, notamment pharmaceutique, qui jouent un rôle essentiel dans le développement des nouvelles molécules dont beaucoup sont actuellement en cours d'expérimentation.

Nombre de connections (Août 2007-Décembre 2008)

