Base de données nationale PSP-DCB

Alexandre Eusebio, Corentin Gaillard

Centre constitutif CRMR PSP – DCB – Démences rares ou précoces

Service de Neurologie et Pathologie du Mouvement, Hôpital de la Timone, AP-HM

Réunion nationale des CCMR

5 Décembre 2025

Base de données nationale PSP-DCB

Pourquoi construire une base de donnée PSP ?

AAP PSP France 2016: Projet de cohorte locale
Volonté de l'association PSP France de mettre en place une cohorte nationale
Volonté du réseau NS-Park d'inclure les sd parkinsoniens atypiques dans la base de données

Difficultés :

- Faible nombre de patients par centre.
- Hétérogénéité phénotypique
- Données souvent **fragmentées** (essais, petites séries monocentriques).

Double enjeu :

- Disposer d'une **cohorte suffisamment large et homogène** pour :
  - Mieux stratifier les patients (phénotypes, diagnostic).
  - Préparer / accompagner les **essais thérapeutiques**.
  - Projets de Recherche ponctuels
- Projet de cohorte multimodale (+actimétrie, biomarqueurs, imagerie, génétique..), AAP spécifique

Base de données nationale PSP-DCB

Dr Karine Baumstarck (Marseille) méthodologie, épidémiologie
Pr Jean-Christophe Corvol (Paris) pharmacologie
Pr Philippe Damier (Nantes) clinique
Pr Kathy Dujardin (Lille) Eve Benchetrit (Marseille) clinique, neuropsychologie
Pr Alexandre Eusebio (Marseille) coordination, clinique
Dr Margherita Fabbri (Toulouse) devices
Dr Stephan Grimaldi (Marseille) clinique, imagerie
Pr Eric Guedj (Marseille) imagerie métabolique
Pr Stéphane Lehéricy (Paris) IRM
Pr Wassilios Meissner (Bordeaux) biomarqueurs
Dr Marc Teichmann, Daisy Rinaldi (Paris) CRMR
Corentin Gaillard (Marseille) : chef de projet
Stéphanie Carvalho, Avigaelle Abitbol: cohorte NS-Park
Olivier Schang, Claire De Severac: association PSP France

Base de données nationale PSP-DCB

Une cohorte multicentrique structurée

•Cohorte nationale PSP multicentrique

•Recueil **standardisé** de données cliniques, cognitives, fonctionnelles et comportementales

•Base sécurisée, données pseudonymisées et structurées pour la recherche

REDCap
Research Electronic Data Capture

nspark
FCRIN NETWORK

Base de données nationale PSP-DCB

Données générales

Démographiques

Mode de vie : à domicile (seul ou non), institution

Présence d'un aidant : oui non (>3h/j)

Aides à domicile:

Nb années d'études:

Diagnostic : (basé sur les critères)

- Possible ou probable
- PSP : RS, P, PGF, SL, F, SCB
- DCB : SCB, FBS, NAV, PSP

Année du diagnostic:

Année des premiers symptômes:

Côté prédominant: D, G, symétrique

Premiers symptômes :

- tb marche
- Instabilité et chutes
- dysarthrie
- plainte visuelle ou oculaire
- tb cognitivo-comportementaux
- Sd parkinsonien
- troubles praxiques ou tb moteur du mb sup
- troubles du langage

ATCD familiaux

Base de données nationale PSP-DCB

Données cliniques

Atteinte axiale
- Dysarthrie
- Freezing
- Instabilité posturale
- Déformation posturale
- Tb déglutition
- Chutes

Tb sommeil
- Somnolence
- Insomnie
- Fatigue
- RBD

Atteinte oculomotrice
- Saccades hypométriques
- Parésie/paralysie verticalité
- Blépharospasme

Tb cognitivo-comportementaux
- Apathie
- Dépression
- Anxiété
- Hallucinations
- Tb cognitifs

Marche :
- autonome
- autonome sur 10m
- autonome + aide technique (canne, déambulateur),
- avec aide humaine
- impossible

Nb de chutes : /mois

Poids:

Schwab and England

Base de données nationale PSP-DCB

Vue d'ensemble de la cohorte

Tableau des inclusions

ID unique NSPARK	Inclusion			Visite			Formulaires complémentaires			NS-PARK SelfCog	FIVE	Fin-Sortie
	Identification	Consentement	Diagnostic	Consultation	Echelle MDS UPDRS	Tests Neuropsy	Psp	test	Evenements indesirables	SelfCog	Five	Fin-Sortie de l'étude
5 PRELEVE LE 2023-03-06	●	○	○	●	○	●	○	●	●	○	●	○
mr martin PRELEVE LE 2023-04-03	●	○	○	●	○	●	○	○	○	○	○	○
NS-01-00032	○	○	●	●	○	○	●	○	○	○	○	○
NS-01-00148	○	○	○	●	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-00530	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-00566	○	○	○	○	○	●	●	○	○	○	○	○
NS-01-00743	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-00975	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-00981	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01020	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01071	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01237	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01338	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	●	○
NS-01-01353	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01415	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01453	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01606	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01626	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01631	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01635	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01810	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
NS-01-01932	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

https://nspark-redcap.icm-institute.org/

Base de données nationale PSP-DCB

Liste des formulaires

Total records: **1192**

Sélectionnez un existant ID unique NSPARK	-- sélectionner le patient --
Saisir un nouveau ou existant ID unique NSPARK	

Formulaire de collecte de données	Inclusion	Visite	Formulaires complémentaires	NS-PARK SelfCog	FIVE	Fin-Sortie
Identification	●					
Consentement	●					
Diagnostic	●					
Consultation		●				
Echelle MDS UPDRS		●				
Tests Neuropsy		●				
Five					●	
Fin-Sortie de l'étude						●
SelfCog				●		
Psp			●			
test			●			
Evenements indesirables			●			

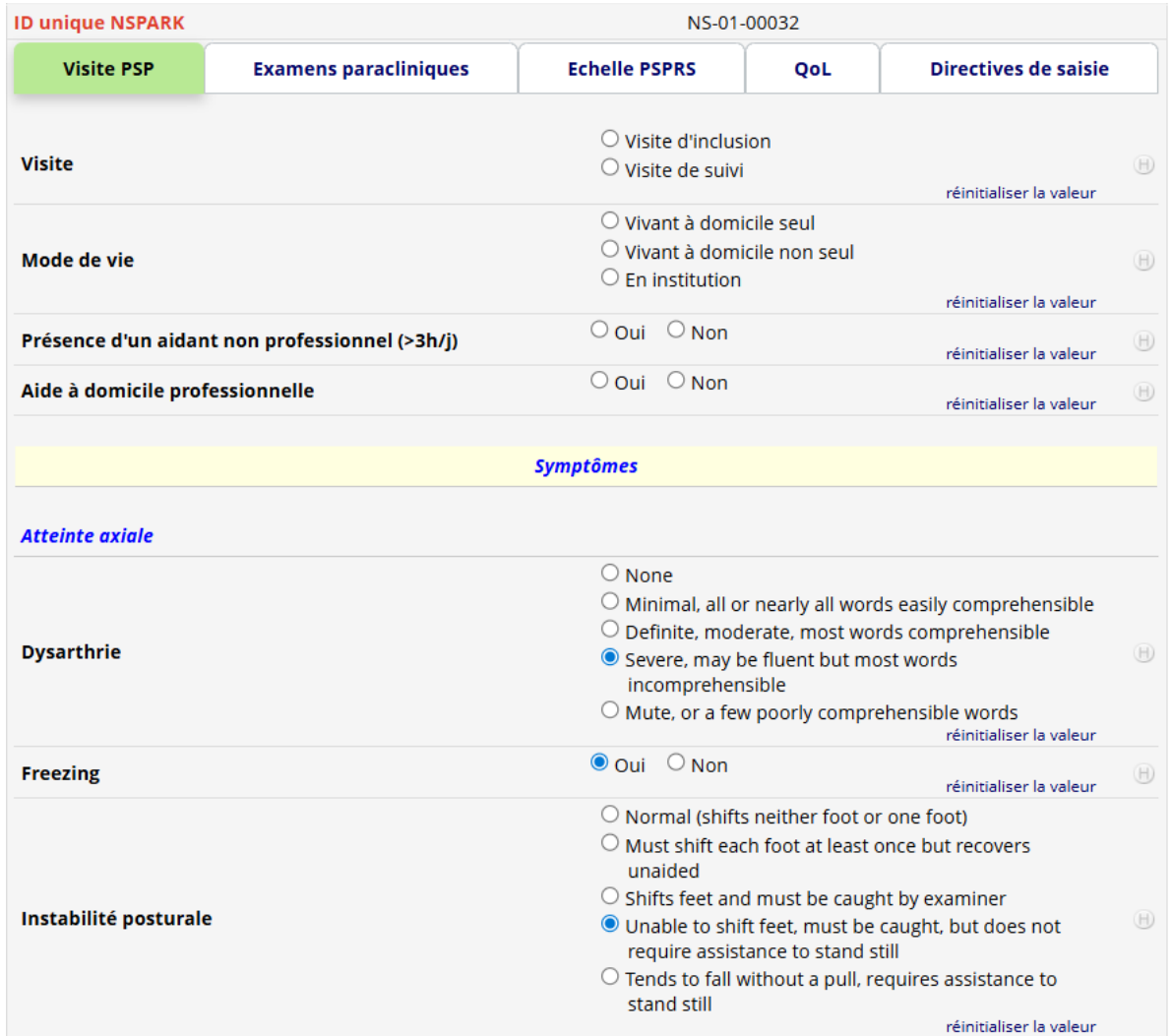
Base de données nationale PSP-DCB

Formulaire Diagnostic

ID unique NSPARK	NS-01-00032
Diagnostic	
Année du diagnostic *	
Diagnostic retenu *	○ MP ○ MSA ◉ PSP ○ DCB ○ MCL ○ Autre syndrome parkinsonnien ○ Sujet à risque ou apparenté ○ Unknown/NA réinitialiser la valeur
Latéralité du patient	○ Droitier ○ Gaucher ○ Inconnu réinitialiser la valeur
Côté prédominant	○ Côté droit ○ Côté gauche ○ Inconnu réinitialiser la valeur
Symptomes prédominants	☐ tremblement ☐ akinéto-rigide ☐ Inconnu
Année d'introduction de la levodopa	
Antécédents famille	
Antécédents familiaux de la maladie de Parkinson	○ Oui ○ Non réinitialiser la valeur
Merci de scanner et télécharger l'arbre généalogique de la famille	
Arbre généalogique	Envoyer un document

Base de données nationale PSP-DCB

Formulaire PSP



ID unique NSPARK NS-01-00032

Visite PSP | Examens paracliniques | Echelle PSPRS | QoL | Directives de saisie

Visite
- ○ Visite d'inclusion
- ○ Visite de suivi

réinitialiser la valeur

Mode de vie
- ○ Vivant à domicile seul
- ○ Vivant à domicile non seul
- ○ En institution

réinitialiser la valeur

Présence d'un aidant non professionnel (>3h/j) ○ Oui ○ Non

réinitialiser la valeur

Aide à domicile professionnelle ○ Oui ○ Non

réinitialiser la valeur

Symptômes

Atteinte axiale

Dysarthrie
- ○ None
- ○ Minimal, all or nearly all words easily comprehensible
- ○ Definite, moderate, most words comprehensible
- ◉ Severe, may be fluent but most words incomprehensible
- ○ Mute, or a few poorly comprehensible words

réinitialiser la valeur

Freezing ◉ Oui ○ Non

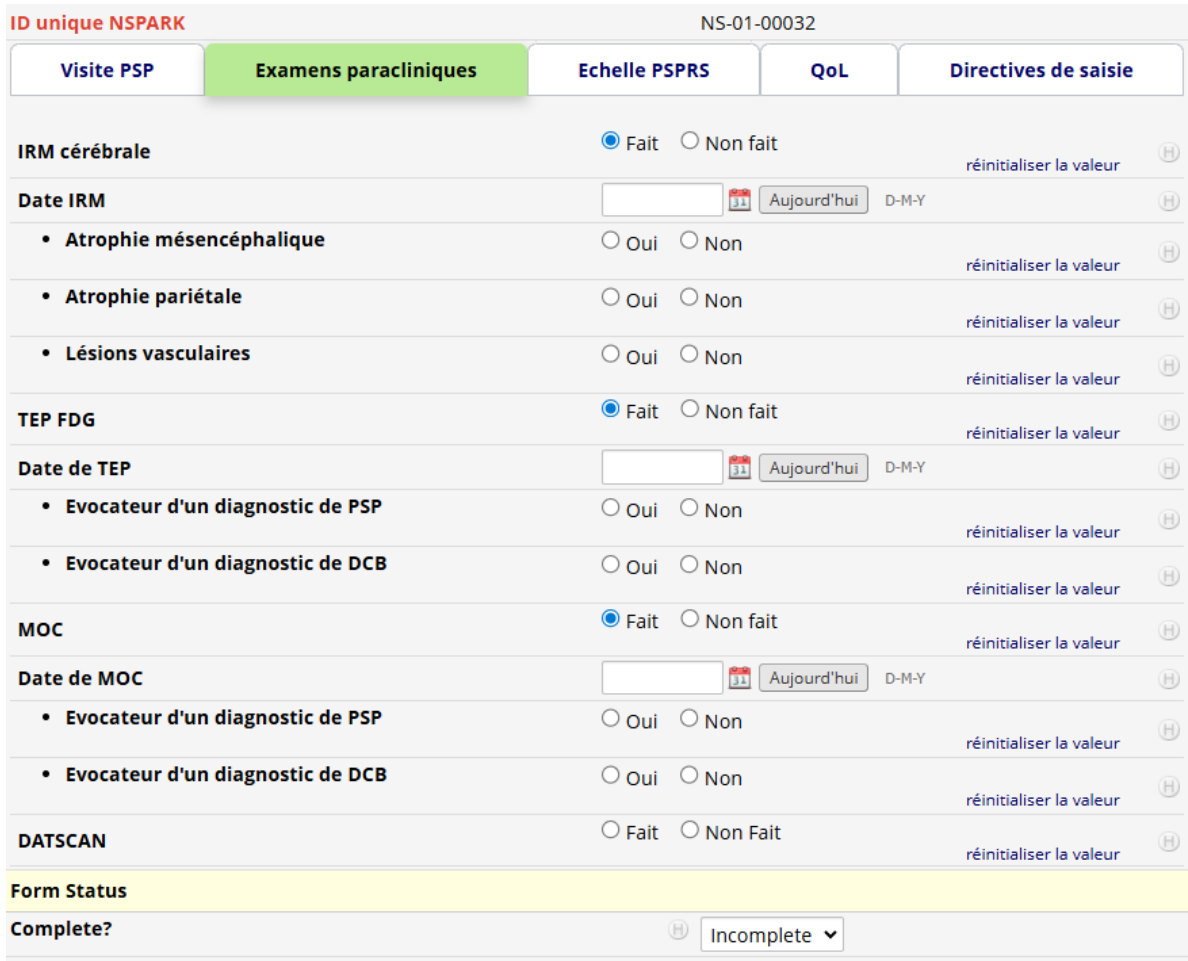
réinitialiser la valeur

Instabilité posturale
- ○ Normal (shifts neither foot or one foot)
- ○ Must shift each foot at least once but recovers unaided
- ○ Shifts feet and must be caught by examiner
- ◉ Unable to shift feet, must be caught, but does not require assistance to stand still
- ○ Tends to fall without a pull, requires assistance to stand still

réinitialiser la valeur

Base de données nationale PSP-DCB

Formulaire PSP



FORMULAIRE *TEST NEUROPSY*

Cognition globale
- MoCA (version actuelle)
- MoCA (ancienne version)
- Efficience globale : MMS, Mattis (DRS)

Mémoire épisodique
- Figure de Rey – rappel
- Figure de Taylor modifiée – rappel

Attention – Mémoire de travail
- Empan endroit

Fonctions exécutives
- BREF
- TMT A & B
- Stroop Golden
- Score frontal (Grenoble)
- MCST
- Fluence animaux – 1 min
- Fluence “M” – 1 min
- Fluences graphiques
- Comportements pathologiques : préhension, utilisation, imitation, inertie, indifférence

Fonctions visuo-spatiales
- VOSP (version complète)
- Copie figure de Rey
- Copie figure de Taylor modifiée

Praxie gestuelle
- Évaluation praxique

Langage
- DO80
- DENO40
- Fluence animaux 1 min
- Fluence verbale lexicale

Cognition sociale
- MINI-SEA
- Faux pas
- RFE Ekman

Comportement
- ECPM
- Apathie de Starkstein
- LARS longue
- Fluctuations non motrices
- UPPS courte

Humeur
- Score anxiété (outil non spécifié)
- Score dépression (outil non spécifié)
- HAM-D
- HAM-A
- STAI YA / STAI YB
- BDI
- MADRS

Personnalité / impulsivité
- BAI
- QEWP-R
- QUIP-RS
- QUIP
- BIS-11

Base de données nationale PSP-DCB

Etat d'avancement

Mise au point de la fiche de recueil: terminée
Construction des formulaires de saisie: terminée
Phase de test (Marseille): terminée
Déploiement aux 27 centres du réseau: prochainement
Extraction rapports de données: en cours de développement

Base de données nationale PSP-DCB

Conclusion

- **Extraction rapide**
  – Export immédiat de rapports et données

- **Centralisation & Standardisation**
  – Données standardisées et centralisées sur une seule plateforme
  – Moins d’erreurs de saisies, calculs automatisés

- **Valorisation scientifique**
  – Large cohorte pour projets de recherche