LHCSP
Latérisation hémisphérique des connaissances sémantiques sur les personnes

Responsable : CHU de Rennes représenté par son représentant légal en exercice **Délégué à la Protection des Données :** dpo@chu-rennes.fr CHU de Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux 35 033 Rennes Cedex 9	**Investigateur Coordonnateur :** **Catherine MERCK, Neuropsychologue** **Service de Neurologie/ CMRR Haute Bretagne** **Unité de recherche 1077 INSERM-EPHE-UNICAEN** **CHU de Rennes – Hôpital Pontchaillou, 2 Rue Henri LE GUILLOUX, 35 033 RENNES CEDEX** **catherine.merck@chu-rennes.fr** **02-99-28-43-21 (poste 85388)**
Réf. CHU de Rennes : 35RC…….	

Note d'information

Description rapide du contexte

Les connaissances sémantiques renvoient à un vaste ensemble de savoirs sur le monde, englobant aussi bien les connaissances sur les objets manufacturés, sur les êtres vivants, que sur les personnes et monuments célèbres. Ces connaissances ont fait l'objet de nombreuses modélisations, mais leur organisation cérébrale reste débattue. Le modèle représentationnel (Gainotti, 2012, 2015) plaide pour une latérisation hémisphérique des connaissances selon leur format de présentation. Ainsi les régions temporales externes gauches et droites supporteraient respectivement les représentations verbales et non verbales. Ce modèle représentationnel s'appuie sur des arguments forts issus d'études lésionnelles où il a été démontré une perte des connaissances lexico-sémantiques lorsque l'atrophie prédomine du côté gauche, et une perte des représentations picturales lorsque l'atrophie prédomine du côté droit (Snowden et al., 2004, 2012, 2018). Un tel constat est surtout valable pour les connaissances générales sur les objets (Mion et al, 2010). Pour les connaissances sémantiques sur les personnes, les résultats sont plus nuancés (Piccininni et al 2023). En effet, cette latéralisation hémisphérique en fonction du format de présentation des personnes célèbres n'apparait pas si évidente d'une étude à l'autre.
Notre étude se propose d'analyser les données rétrospectives acquises dans le cadre du suivi clinique de patients atteints d'une démence sémantique. Il s'agit d'une affection neurodégénérative rare, se caractérisant par une perte progressive des connaissances sémantiques. Cette perte des connaissances résulte de l'atrophie du lobe temporal, souvent bilatérale mais avec une prédominance des atteintes du côté gauche dans 70% des cas, et du côté droit dans environ 30% des cas. Dès les premiers stades de la maladie, une grande majorité de patients peuvent se sentir gênés pour reconnaître les personnes qu'ils croisent dans la rue, en faisant les courses, ou lors des réunions de famille. Ces personnes viennent les saluer mais les patients ne les reconnaissent pas toujours, malgré les informations/indices fournis par leur entourage. Si le modèle représentationnel est valide pour les connaissances sémantiques sur les personnes, nous pourrions nous attendre à ce que les patients ayant une atrophie temporale prédominante à gauche soient plus gênés à partir des noms que des visages pour reconnaître les personnes, et inversement pour les patients ayant une atrophie temporale prédominante à droite. Toutefois, cette hypothèse est rarement vérifiée dans la pratique clinique et les patients évoquent majoritairement une difficulté pour reconnaitre les personnes, sans distinction possible entre le fait d'être exposé au nom de la personne ou bien à son visage. De telles informations seraient pourtant précieuses pour optimiser les indices fournis par l'entourage ou pour encourager l'utilisation de supports verbaux ou visuels par les thérapeutes impliqués dans la prise en charge de leurs troubles sémantiques.

Objectif de l'étude

Expliquer l'objectif principal

Notre étude se donne pour objectif de déterminer si la latérisation hémisphérique des connaissances sémantiques sur les personnes respecte les prédictions du modèle représentationnel, à savoir que les régions temporales externes gauches et droites supporteraient respectivement les représentations verbales et non verbales. Pour cela, des analyses rétrospectives seront conduites sur des données recueillies auprès de patients atteints de démence sémantique, afin d'étudier les corrélations entre les volumes des régions temporales externes (gauches et droites) et leurs scores à un questionnaire d'identification de personnes célèbres présenté sous deux formats d'entrée différents : noms et visages.

Indiquer notamment :
- le nombre prévisionnel de participants à inclure

Il s'agit d'une étude rétrospective sur des données recueillies auprès de patients présentant un syndrome de démence sémantique et suivis (ou ayant été suivis) au service de neurologie/CMRR du CHU de Rennes.
Nous pensons pouvoir réunir une vingtaine de dossiers répondant à nos critères pour mener à bien cette étude, ce qui nous permettrait d'employer des statistiques paramétriques, sous réserve de la distribution des données.

- les conditions d'inclusion et de non inclusion, …..

Critères d'inclusion :

- Patients majeurs ayant reçu un diagnostic de syndrome de démence sémantique (selon les critères Neary et al., 1998 ; Gorno-Tempini et al., 2011) au service de neurologie/CMRR du CHU de Rennes.
- Patients francophones, vivant en France (pour des raisons d'expositions médiatiques aux personnes célèbres évaluées)
- Avoir réalisé une IRM cérébrale (3DT1) et le questionnaire rennais de connaissances sémantiques sur les personnes ; le délai entre ces deux examens ne devant pas excéder 6 mois.
- Etre droitier, en termes de latéralité manuelle (pour éviter les risques de latéralisation hémisphérique atypique davantage observée chez les gauchers)
- Personne ne s'opposant pas à sa participation à la recherche

Critères de non inclusion :

- Patients ne répondant pas aux critères de syndrome de démence sémantique
- Patients non francophones, ou ne vivant pas en France
- Patients gauchers en termes de latéralité manuelle
- Patients présentant un délai supérieur à 6 mois entre les réalisations d'une IRM cérébrale (3DT1) et du questionnaire rennais de connaissances sémantiques sur les personnes
- Personnes majeures faisant l'objet d'une protection légale (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle), les personnes privées de liberté

Déroulement de l'étude

Le déroulement de cette étude rétrospective se décompose de la manière suivante:
- 1/extraction des données du bilan neuropsychologique dont fait partie le questionnaire sémantique sur les personnes célèbres, de patients suivis ou ayant été suivis annuellement dans le service de neurologie/CMRR du CHU de Rennes. Ces données sont extraites du dossier médicale et neuropsychologique.
- 2/vérification que ces patients aient réalisé une IRM cérébrale structurale avec séquence 3DT1 dans les 6 mois autour du bilan neuropsychologique incluant le questionnaire sémantique sur les personnes célèbres. Récupération des IRMs dans le dossier médical (de nombreuses IRM sont sous format CDrom).
- 3/Pour les 4 patients encore suivis au CHU de Rennes, récupération des IRM réalisées dans le cadre de leur précédente participation au protocole ANERAVIMM
- 4/ Analyse des IRM, parcellation des régions temporales droites et gauches
- 5/ Calcul de corrélations cognitivo-morphométriques.

Pour cela, tous les patients présentant un syndrome de démence sémantique et répondant aux critères de l'étude depuis 2004 jusqu'à 2023 et ne s'étant pas opposé à la réutilisation de leurs données seront inclus.

Le Centre Hospitalier de Rennes est le responsable de cette étude.
Seules des données recueillies dans le cadre de votre prise en charge au CHU de Rennes seront collectées. Ces données concerneront lister les autres données recueillies par classe (imagerie, biologie, examen clinique….). Ces données, strictement nécessaires à la recherche, cibleront la période où l'IRM cérébrale du questionnaire rennais de connaissances sémantiques sur les personnes ont été réalisés, dans un délai maximum de 6 mois, entre ces deux examens.
Le personnel impliqué dans cette cohorte est soumis au secret professionnel, tout comme votre médecin traitant.

Vous êtes libre de refuser de participer à cette étude ainsi que de mettre un terme à votre participation à l'étude à n'importe quel moment. Dans ce cas, vous devez informer, votre médecin investigateur de votre décision. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge médicale.

A l'issue de l'étude, et à votre demande, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de la recherche par Catherine MERCK.

Les données seront rendues accessibles au responsable de l'étude ainsi qu'à à ses partenaires (personnes ou sociétés agissant pour son compte).

Aucun transfert de données à caractère personnel hors de l'Union Européenne n'est prévu.

Ces données pourront également être transmises, dans des conditions strictes de sécurité, aux personnes suivantes :
- aux autorités françaises à leur demande en cas d'inspection ;
- aux experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de l'étude, en vue de leur publication.

Ces personnes, soumises au secret professionnel, auront accès à vos données codées dans le cadre de leur fonction et en conformité avec la réglementation.
Au terme de ce travail, les résultats feront l'objet d'une publication scientifique dans la littérature nationale et internationale (hors UE), ce qui est le moyen habituel de diffuser les progrès scientifiques. Tout au long de ce processus, votre identité sera protégée car les données resteront pseudonymisées ou agrégées.

Les données seront conservées par le Responsable jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée maximale de 10 ans après la fin de l'étude. Aucun transfert de données à caractère personnel en dehors de l'Union Européenne n'est prévu.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation de vos données personnelles.

Concernant votre droit d'effacement des données et conformément aux articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD, nous vous informons que son exercice étant susceptible de compromettre la réalisation des objectifs de la recherche, les données recueillies préalablement à la demande d'exercice de ce droit pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche.

Ainsi, toute demande parvenue au CHU de Rennes après la publication des résultats de l'étude d'ici 2030 ne pourra pas être satisfaite.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous prend en charge et qui connaît votre identité ou du Délégué à la Protection des Données du CHU de Rennes (dpo@chu-rennes.fr).

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation en ligne à la CNIL ou par voie postale.

Pour toute question à ce sujet, nous vous invitons à contacter :

Catherine MERCK, Neuropsychologue
Service de Neurologie/ CMRR Haute Bretagne
Unité de recherche 1077 INSERM-EPHE-UNICAEN
CHU de Rennes – Hôpital Pontchaillou, 2 Rue Henri LE GUILLOUX, 35 033 RENNES CEDEX
02-99-28-25-76 (poste 85-388)
catherine.merck@chu-rennes.fr