

## CONTACTS RÉFÉRENTS BAMA RA DE FIMATHO

Région NORD : Ludivine MASQUELIN

ludivine.masquelin@chru-lille.fr/03.62.94.39.04/06.17.37.18.06

Région ILE DE France – STRASBOURG : Aurélie Coussaert

aurelie.coussaert@chru-lille.fr/03.62.94.39.80/06.71.20.75.34

Région SUD EST : Marine Gonzalez

marine.gonzalez@chu-lyon.fr/04.72.11.88.11/06.71.20.82.98

Région OUEST : Helen Cléry

helen.clery@chru-lille.fr/06.71.20.81.41

# LA BANQUE NATIONALE DE DONNEES MALADIES RARES

BNDMR : OBJECTIFS ET MISE EN PLACE

## AIDE EN LIGNE – CONTACTS BNDMR

[www.bndmr.fr](http://www.bndmr.fr)

[www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/](http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/)

Filière FIMATHO

Hôpital Jeanne de Flandre - Avenue Eugène Avinée

59037 Lille Cedex

Tel : 03 62 94 39 82— [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)



**BNDMR**

Banque Nationale de Données  
Maladies Rares

# Sommaire

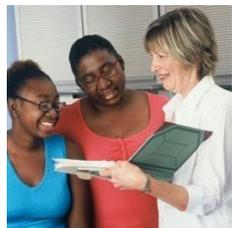


BNDMR : Ses objectifs

P2

Comment sont collectées les données ?

P3



Comment entrer les données ?

P5

Comment la filière peut vous aider ?

P6

## BaMaRa est-il déployé dans mon établissement ?

Consultez le calendrier de déploiement de BaMaRa sur site de la BNDMR  
[www.bndmr.fr/participer/deploiement/tableau-davancement/](http://www.bndmr.fr/participer/deploiement/tableau-davancement/)

## BNDMR : SES OBJECTIFS ?

**MIEUX DOCUMENTER LE PARCOURS DU PATIENT ET DE SA MALADIE**

**MIEUX ORGANISER LE RÉSEAU DE SOINS**

en permettant de mieux décrire la demande de soins et son adéquation avec l'offre

**RENDRE VISIBLE L'ACTIVITÉ MALADIES RARES ET AIDER AU REPORTING RÈGLEMENTAIRE**

en permettant de connaître la file active, le délai au diagnostic, la distribution des diagnostics, le mode de prise en charge...

**FACILITER LA RECHERCHE**

en permettant l'identification de patients éligibles pour la mise en œuvre d'essais cliniques

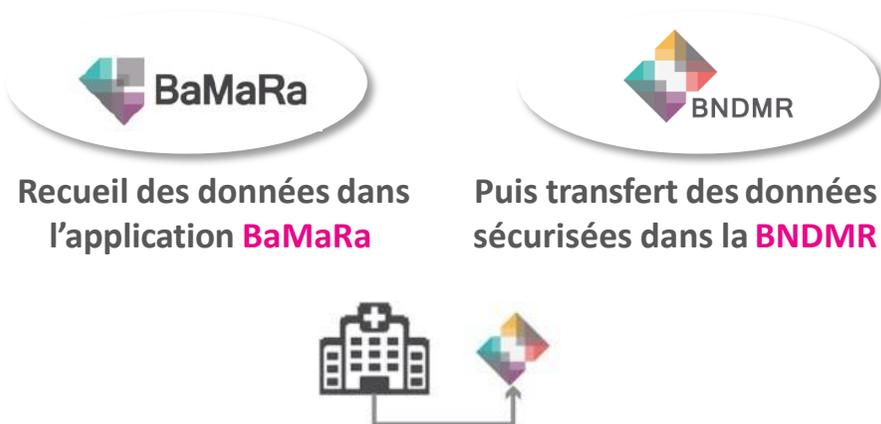
**EVALUER L'IMPACT DES PLANS NATIONAUX MALADIES RARES**

sur la prise en charge des patients



**Les centres de référence et de compétences ont pour obligation de renseigner la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).**

# COMMENT SONT COLLECTÉES LES DONNÉES ?



## BAMARA

UNE BASE BAMARA PAR ÉTABLISSEMENT

**DONNÉES NOMINATIVES** dont l'accès est cloisonné à l'établissement prenant en charge le patient

**SET DE DONNÉES MINIMUM** à remplir d'environ 50 items:

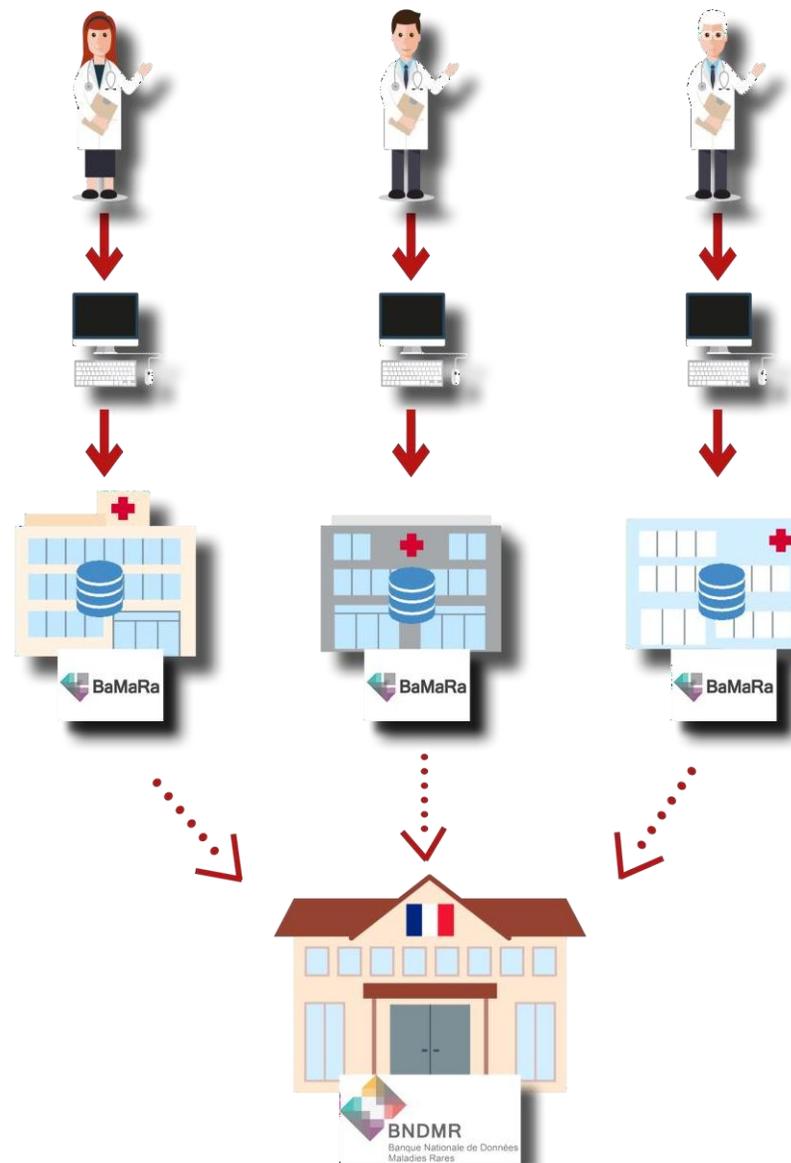
- Consentement (réglementaire)
- Identification patient anonyme nationale (soumis à validation CNIL)
- Informations personnelles
- Statut vital
- Parcours de soins

<http://www.bndmr.fr/le-set-de-donnees-minimal/>

## BNDMR

UNE SEULE BASE DE DONNÉES NATIONALE

**Données systématiquement désidentifiées** au niveau de BaMaRa avant d'être reversées dans la BNDMR



# COMMENT ENTRER LES DONNÉES ?

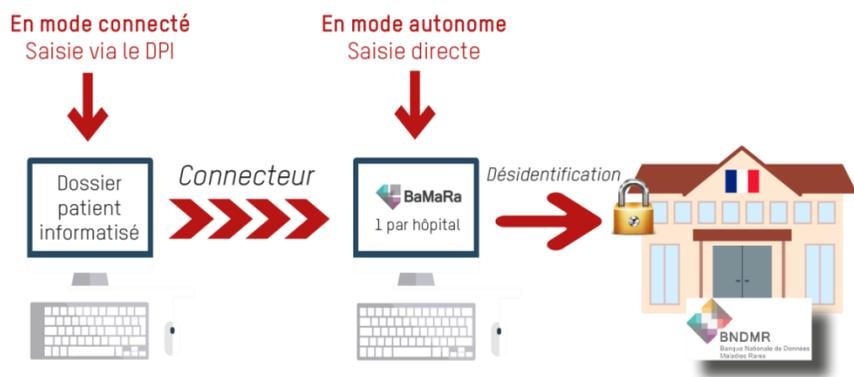
**EN MODE AUTONOME** : si votre centre n'utilise pas encore la page « maladies rares » du DPI\*

Les données sont saisies dans BaMaRa.

Vous pouvez créer votre compte sur le site : <https://bamara.bndmr.fr>

**EN MODE CONNECTÉ** : si votre centre utilise la page « maladies rares » du DPI

Les données sont transférées automatiquement du DPI\* vers BaMaRa via un connecteur.



Vous pouvez également recueillir vos données via **des bordereaux papiers** qui reprennent les items de BaMaRa en attendant une saisie informatique. Ces bordereaux sont disponibles sur le site de la BNDMR <http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>

\* DPI : Dossier Patient Informatisé

## LES RÔLES DES RÉFÉRENTS BAMARA :

### ACCOMPAGNEMENT AU DÉPLOIEMENT DE BAMARA

qui se fait centre par centre, en lien avec le référent hospitalier et selon un calendrier défini par la direction de la BNDMR

### FORMATION DES UTILISATEURS

des sessions de formation sont organisées dans chaque centre. Les référents BaMaRa de la filière se tiennent à votre disposition pour vous conseiller et répondre à vos questions

### LIEN AVEC L'ÉQUIPE DE LA BNDMR

pour remonter vos questions, vos besoins

### VEILLE

de l'adéquation du thésaurus Orphanet avec les pathologies de la filière

