

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

AIDE EN LIGNE – CONTACTS BNDMR

www.bndmr.fr

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



LA BANQUE NATIONALE DE DONNEES MALADIES RARES

BNDMR : OBJECTIFS ET MISE EN PLACE



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Sommaire

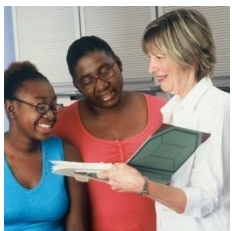


BNDMR : Ses objectifs

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/

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:

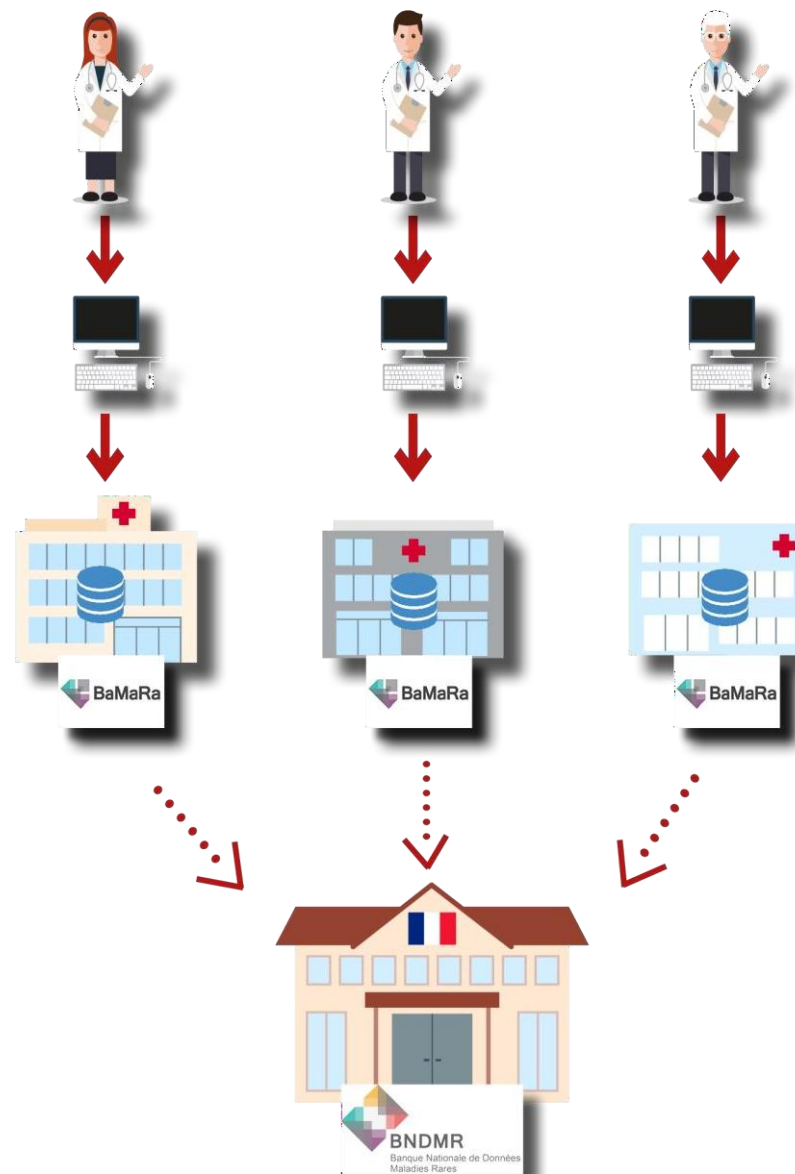
- Consentement (réglementaire)
- Identification patient anonyme nationale (soumis à validation CNIL)
- Informations personnelles
- Statut vital
- Parcours de soins

<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 ?

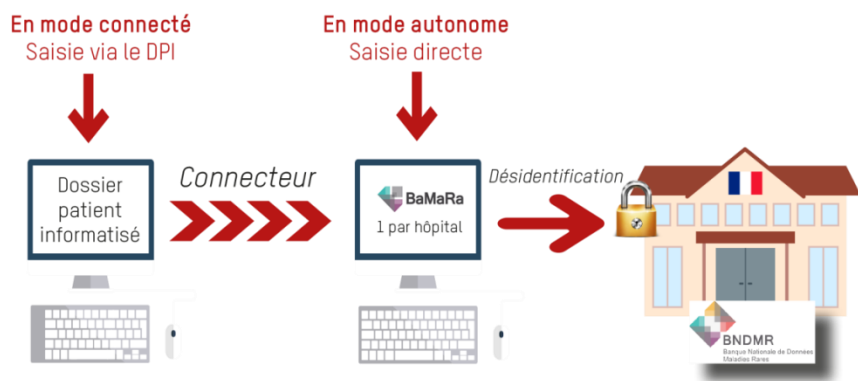
EN MODE AUTONOME : si votre centre n'utilise pas encore la page « maladies rares » du DPI*

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

