

Journée annuelle FIMATHO

BNDMR :

- Comment accéder aux données de la BNDMR ?
- Exemple de projet réalisé avec chainage au SNDS
- Rapport annuel FIMATHO
- Perspectives BNDMR en vue du PNMR4

13 juin 2023

Arnaud Sandrin, directeur opérationnel



Comment accéder aux données de la BNDMR ?

Favoriser le recueil de données cliniques

Le recueil de données cliniques est un enjeu majeur pour la santé publique et la recherche. Le recueil des données de soin est aujourd'hui porté par le plan hôpital numérique [...]

[Lire »](#)

- Qualité et Data management
- Exploiter les données de mon site »
- Exploiter les données de la BNDMR »
- Partenariats industriels

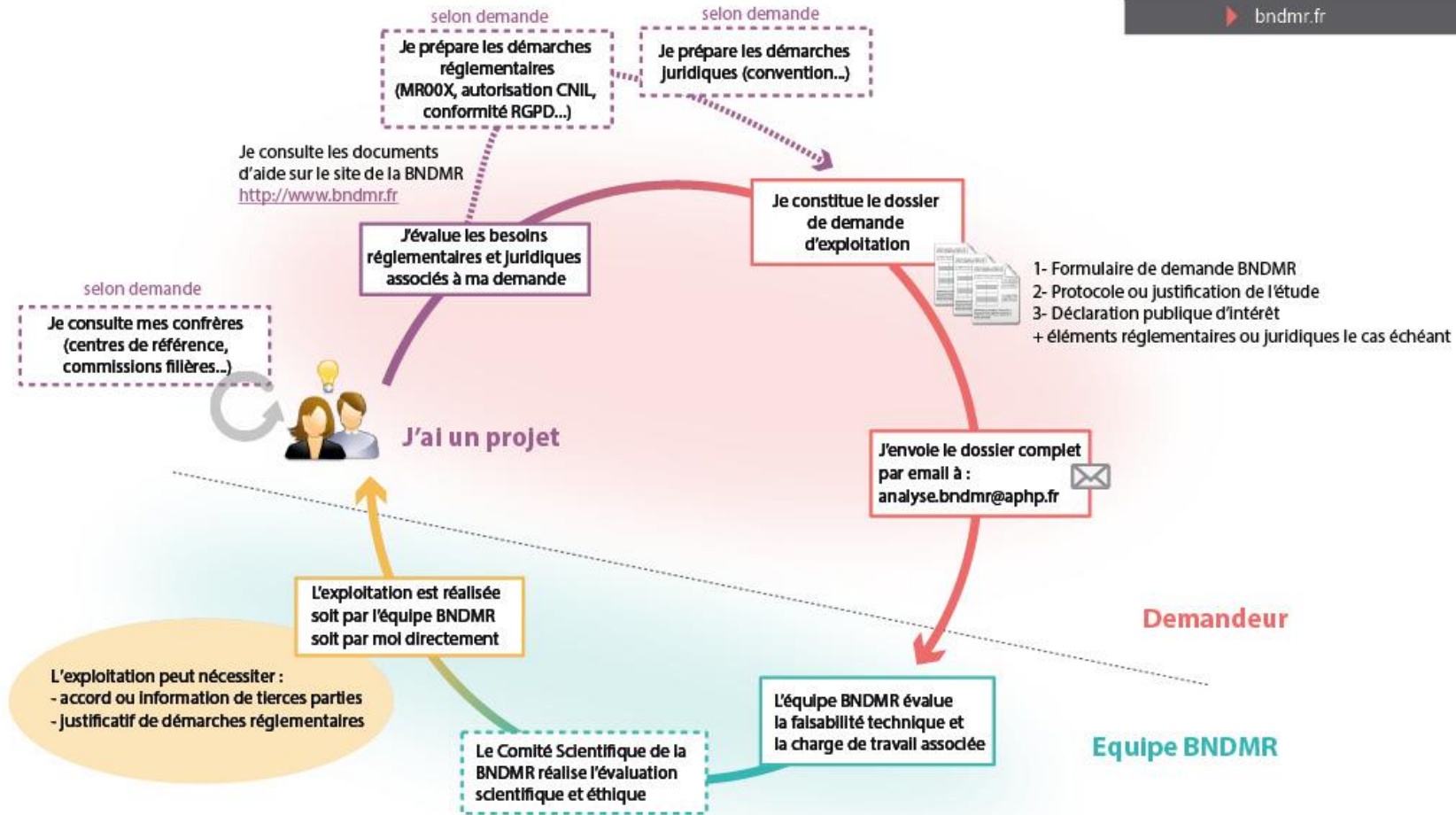


- Charte BNDMR
- Procédure de demande BNDMR
- Etudes en cours ou réalisées
- Les rapports nationaux BNDMR
- L'environnement technologique de la BNDMR

1 million de dossiers la BNDMR !

BaMaRa

Procédure de demande d'exploitation des données de la BNDMR



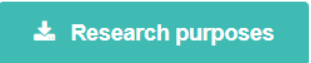
Formulaires de demande d'exploitation des données de la BNDMR

Pour toute demande et selon la nature de celle-ci, un des formulaires suivant doit être complété et renvoyé par email à l'adresse indiquée dans le document, accompagné des pièces-jointes mentionnées :

- Formulaire de demande pour (version française) :



- Data process request for (english version) :



Toute demande d'extraction de données devra impérativement être qualifiée afin d'obtenir une réponse de notre part, sous réserve de faisabilité. Dans le cas de travaux de thèse, le directeur de thèse doit confirmer la demande et le sujet doit être présenté.

De plus, en fonction de la portée de la demande et de son périmètre, une autorisation pourra être demandée à la personne en charge de la filière, du centre ou du site concerné.

i Soyez le plus précis possible, cela permettra de réduire le temps de traitement de votre demande !

@B... · 15 mai

« Découvrez notre offre de partenariat de recherche public-privé pour exploiter les données de la #BNDMR bit.ly/3nYITnp #maladiesrares #DonnéesSanté #patients #recherche médicale #pharmaceutiques #médicaments @LeemFrance @FranceBiotech @HealthDataHub

Retweet icons

BNDMR Maladies Rares a retweeté

Health Dat... @H... · 9 mai

🇪🇺 Journée de l' #Europe : retour sur la candidature du HDH au Direct Grant, l'appel

Date de réception	Dossier No :
(cadre réservé à la BNDMR)	(cadre réservé à la BNDMR)

Protocole de la recherche

Demande de traitement de données de la BNDMR en vue d'une recherche (A envoyer à analyse.bndmr@aphp.fr)

Affiliation et coordonnées du demandeur

Organisme demandeur :

N° SIRET : Code NAF (ou APE) :

Ou Autre identifiant :

Nom, raison sociale, sigle :
(ex : CHU, Inserm, ...)

Activités / missions :
(Soin, enseignement, recherche, laboratoire pharmaceutique, association, ...)

Nom du responsable de l'organisme ou de son représentant :

Qualité / fonction :

Adresse complète :

Téléphone : E-mail :

Responsable scientifique académique :

Nom, prénom :

Qualité / fonction :

Adresse complète :

Téléphone : E-mail :

Signature du responsable de l'organisme

1- Intitulé

.....

2- Contexte et justification de la recherche (Citer 1-3 références clés)

.....

3- Objectif principal

.....

4- Objectifs secondaires

.....

5- Méthodologie

a) **Périmètre de la sélection des patients** BNDMR (toutes filières) | Filière(s) :
| Centre(s) de référence maladies rares (CRMR)

b) **Période d'intérêt** Tout | de : à :

c) **Critères d'inclusion /non inclusion**
Préciser obligatoirement les codes ORPHA des maladies à inclure

.....

d) **Variables pertinentes pour la recherche :**
Pour rappel, la liste des items disponibles dans le SDM figure ici : <https://www.bndmr.fr/publications/le-set-de-donnees-minimal/>

Données administratives (sexe, mois, année et lieu de naissance, département/pays de résidence)

Diagnostic de la maladie rare (clinique et/ou génétique, description phénotypique, signes cliniques, âge au diagnostic, âge aux premiers signes, investigations réalisées)

Parcours de soin (dates d'inclusion, dates d'activité, contexte et objectif de l'activité, spécialités des professionnels intervenant à l'activité)

Statut vital (date et causes de décès)

Données supplémentaires (hors SDM) :

.....

Critères de jugement (si applicables)

.....

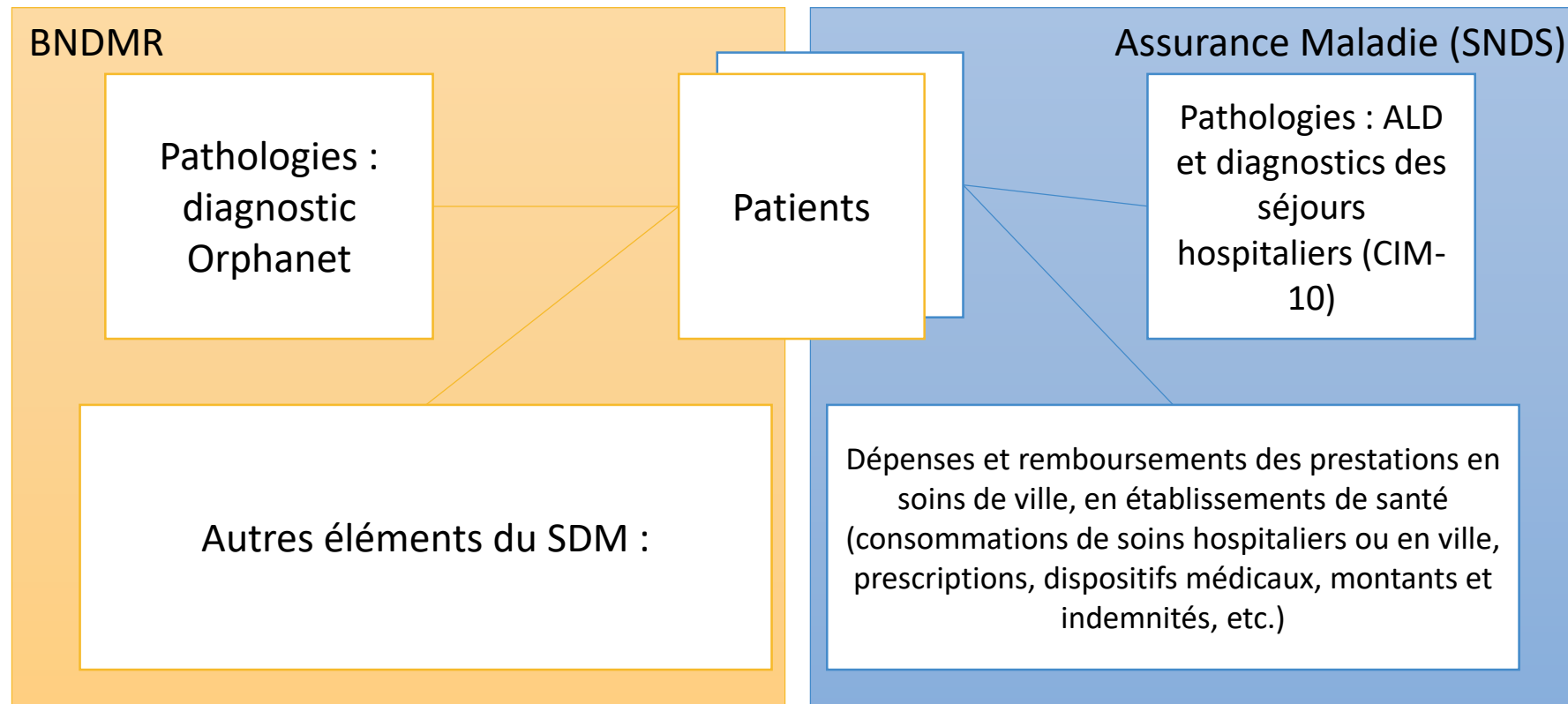
e) **Analyses statistiques**

.....

Exemple de projet réalisé avec chainage au SNDS

Intérêt de l'appariement BNDMR x SNDS

- ▶ Les données disponibles dans le SNDS sont souvent insuffisantes pour repérer les patients concernés par un diagnostic particulier
- ▶ A l'inverse, la BNDMR permet un repérage précis, et gagne à être enrichie des dépenses et remboursements de soins en ville et en établissement de soins



- ▶ Objectifs:
 - Décrire les parcours de soins typiques des patients atteints des maladies rares « fréquentes » (c'est-à-dire avec au moins 100 patients dans la BNDMR)
 - Quantifier le coût associé à chaque maladie
 - Décrire les inégalités de prise en charge et leurs liens avec les inégalités territoriales et socio-économiques et les pratiques des centres experts
- ▶ Autorisé par la CNIL
- ▶ Les données appariées seront disponibles en septembre 2023 via une bulle sécurisée du Health Data Hub

Rapport annuel FIMATHO

Perspectives BNDMR pour le PNMR 4

- ▶ **1. Parcours de vie et de soin : des territoires vers l'Europe**
 - Développer en grand nombre les appariements BNDMR x SNDS
 - Partage des données sur Mon Espace Santé
 - Remontée des données vers les ERN
- ▶ **2. Renforcement de l'axe diagnostic**
 - Systématiser l'évaluation médico-économique des dépistages néonataux
 - Remontée du SDM-G de tous les laboratoires de biologie moléculaire
- ▶ **3. Données : baisser le coût de collecte et augmenter la réutilisation**
 - ARCs et TECs ++
 - Système d'information à base d'IA
- ▶ **4. Accès aux traitements et aux innovations**
 - Recueils de données dans les AP / AC / études post-inscription...

- ▶ Développer et diffuser largement en population générale une application smartphone « France Maladies Rares », pour partager les informations, lutter contre l'errance diagnostique en ville, et contribuer à la connaissance sur la qualité de vie



**France Maladie Rare, une application smartphone
pour les 6000 maladies rares**



J'aimerais consulter mes données rentrées dans la BNDMR, et exercer mes droits sur ces données

J'accepte d'être contacté, par des interlocuteurs choisis par moi, pour un essai clinique, un PRO, une initiative associative, ou encore une initiative partagée avec d'autres patients

Pour ma pathologie, il y a beaucoup d'informations en ligne (y compris sur des sites scientifiques difficiles d'accès, ou encore sur de grandes bases de connaissances, ou encore des vidéos), j'aimerais pouvoir les trouver de manière agrégée et synthétique

Je pense être concerné par une maladie rare, j'aimerais poser mes question en français courant et obtenir des réponses appropriées

Une application sur ma maladie ? Je veux bien, mais alors avec beaucoup de sécurité

J'aimerais pouvoir connecter le dispositif médical que j'utilise à cette application

Je voudrais pouvoir facilement déclarer (et donc informer les personnes concernées) la compatibilité d'un lieu ou d'une activité avec mon handicap

J'aimerais pouvoir facilement avoir un rappel concernant la prise de médicaments ou mes prochains RDV

Idées
préliminaires:
à discuter !

Merci de votre attention