

Projet BNDMR: Récolte de données et interopérabilité

Meriem Maaroufi^{1,2,3}, Rémy Choquet^{1,2,3}, Paul Landais^{1,4}

¹BNDMR, ²UMR_S 1142 - LIMICS, ³Assistance publique des hôpitaux de Paris, ⁴Université Montpellier 1 & BESPIM CHU de Nîmes

BNDMR - Banque Nationale de Données Maladies Rares

Programme de mise en place, dans le cadre du PNMR2 2011/2014, d'une base de données nationale pour la collecte de données de patients présentant une maladie rare.

Les données dé-identifiées qui seront analysées serviront à :

- des analyses décisionnelles au niveau des tutelles.
- Des études épidémiologiques et de faisabilité de cohortes et d'essais thérapeutiques pour la recherche.

Les patients sont rares : Une prévalence < 1/2 000
Mais les maladies sont fréquentes ~ 7 000 maladies rares
> 600 000 patients estimés
30 filières

BaMaRa - Base Maladies Rares

Plateforme pour le recueil sécurisé des données des centres de référence et de compétence.

BaMaRa offrira outre son interface de saisie des connecteurs pour la réception de flux de données des bases de données locales.

Elle offrira aux unités cliniques une vue locale de leurs données nominatives dans le respect des normes juridiques du domaine.

131 centres de référence
504 centres de compétence
54 laboratoires de diagnostic

Comment partager ses données avec BaMaRa sans double saisie?

Une méthode partagée pour l'identification des patients

Un identifiant patient **unique, permanent et partagé** pour assurer le chainage de ses données intra et inter sites.

Deux cas de figure :

Si vous envoyez dans BaMaRa des données **anonymes** ou avec le NIR manquant, il faudra générer l'identifiant en local.

Si vous envoyez dans BaMaRa des données **nominatives**, l'application se chargera de générer l'identifiant.

Le processus de génération de l'identifiant anonyme sera communiqué ultérieurement.

Des données compatibles

Les éléments de données qui seront recueillis dans BaMaRa et stockés par la suite dans la BNDMR sont décrits dans le **Set de Données Minimum National Maladies Rares (SDMN-MR)**.

Les données envoyées depuis les centres devront alimenter les éléments de données obligatoires du SDMN-MR.

1^{er} scénario: Intégrer le SDMN-MR dans votre système interne.

2^e scénario: Mettre en forme les données du SDMN-MR que vous recueillez déjà et compléter les données obligatoires manquantes dans un deuxième temps.

3^e scénario: Bénéficier, si votre profil le permet, d'une étude pour la mise en place de transformateurs automatisés de vos données dans le format du SDMN-MR. Compléter les données obligatoires manquantes dans un deuxième temps.

Gestion des flux de données

Les données recueillies, la périodicité de leur recueil et le support technique de ce recueil sont des facteurs qui détermineront le choix du flux d'entrée de vos données dans BaMaRa.



Pour nous contacter

Rémy Choquet – Chef de projet [remy.choquet@nck.aphp.fr]
Meriem Maaroufi – Ingénieur en charge des connecteurs [meriem.maaroufi@nck.aphp.fr]

