

2014

Mars 2014

Obtention d'un certificat de Passeport Correspondant Informatique et Libertés

28 février 2014

Identification des 1^{ers} filières de santé maladies rares

Février 2014

Mise en ligne du site BNDMR : bndmr.fr
Publication du set de données minimum national sur le site de la BNDMR, après dépôt auprès de l'INPI.
Distribution sous licence Creative Commons.

Janvier 2014

Avis de Direction des affaires juridiques du Ministère en charge de la santé sur la propriété intellectuelle du set de données minimum national

Janvier 2014

Mise en ligne de LORD
Outil d'aide à la recherche de maladies rares en vue d'un codage du diagnostic (données Orphanet, OMIM, HPO)

2013

Novembre 2013

Début des travaux d'interfaçage avec les dossiers patients au sein des systèmes d'information hospitaliers

2013

Début des réunions de travail pour l'élaboration du rapport d'activité annuel des CRMR en présence de DIM, de CRMR et de la BNDMR

Octobre 2013

Définition du cadre d'interopérabilité national maladies rares s'appuyant sur :
- L'identification des patients
- Le codage de l'information
- Les flux et processus d'échange

18 septembre 2013

Installation du Comité de Pilotage de la BNDMR ayant pour mission le suivi de la mise en place opérationnelle de la BNDMR. Composé de représentants de CRMR, des ministères de la santé et de la recherche, et des personnalités qualifiées dans le champ des maladies rares

Septembre 2013

Début du développement d'un outil d'aide au codage : LORD (linking Opendata for Rare Diseases)

15 juillet 2013

Validation du set de données minimum national par le Directeur général de l'organisation des soins

Juin 2013

Alignement du thésaurus Orphanet avec le thésaurus CEMARA suite à l'instruction DGOS/PF2 n°2012-389

19 mars 2013

Soumission du set de données minimum national au comité de suivi et de prospective

Mars 2013

Adaptation de CEMARA-TC pour répondre à l'instruction DGOS/PF2 n°2012-389

2012

Novembre 2012

Soumission d'un document d'étude des besoins, des contraintes et proposition d'architecture générale du projet BNDMR au Ministère en charge de la santé

Décembre 2012

Instruction DGOS/PF2 n°2012-389 16 novembre 2012 relative aux modalités de codage PMSI concernant les patients atteints de maladies rares :
- Référentiel national : code ORPHA
- Pour les hospitalisations en CRMR et CCMR

Mai 2012

Concertation sur le set de données minimum national avec les CRMR et le groupe de travail

Mars 2012

Début de la phase de constitution du set de données minimum national

2012

4^e groupe de travail ministériel validation du set de données minimum

Février 2012

Enquête nationale pour l'étude de l'existant en matière de collecte et de gestion des données patients MR
Questionnaire envoyé aux 131 CRMR

2011

Décembre 2011

Début de constitution de l'équipe BNDMR : recrutement du chef de projet

6 octobre 2011

Mise en place du groupe de travail BNDMR, composé de représentants de CRMR, des ministères de la santé et de la recherche, et des personnalités qualifiées dans le champ des maladies rares
- Etude et l'analyse de l'existant pour la gestion des données MR dans les CRMR
- Mise en œuvre d'un set de données maladies rares commun
- Elaboration d'une politique de recueil de données

28 février 2011

Plan national maladies rares 2011-2014
Axe A-1-4 : Création d'une Banque nationale de données maladies rares ayant pour missions de :
- Etablir d'un set de données minimum
- Définir un format d'échanges d'informations
- Mettre en place d'un comité de pilotage
- Définir une charte de fonctionnement
- Dresser un état des lieux du recueil de données

2009

Avril 2009

2007

23 mai 2007

Lancement de CEMARA-TC
Autorisation CNIL

2005

Évaluation du Plan national maladies rares 2005-2008
Propose la mise en œuvre d'outils épidémiologiques adaptés :
- outil-logiciel servant à recueillir des données
- consensus sur un ensemble commun de données
- aide méthodologique à apporter aux cliniciens pour la conception et la constitution des bases de données)

Décembre 2005

Initiation du projet CEMARA qui se décompose en 2 sous-projets :
- CEMARA - tronc-commun (TC)
- CEMARA - pétales (cohortes, bases de données maladies)

2004

20 novembre 2004

Plan national maladies rares 2005-2008
Structuration de l'offre de soins :
131 CRMR et >500 CCMR

Patients : 232 068
Centres de référence : 61

Patients : 200 783
Centres de référence : 61

Patients : 165 042
Centres de référence : 59

Patients : 94 294
Centres de référence : 36

Patients : 41 377
Centres de référence : 21