

BNDMR : comment accéder aux données

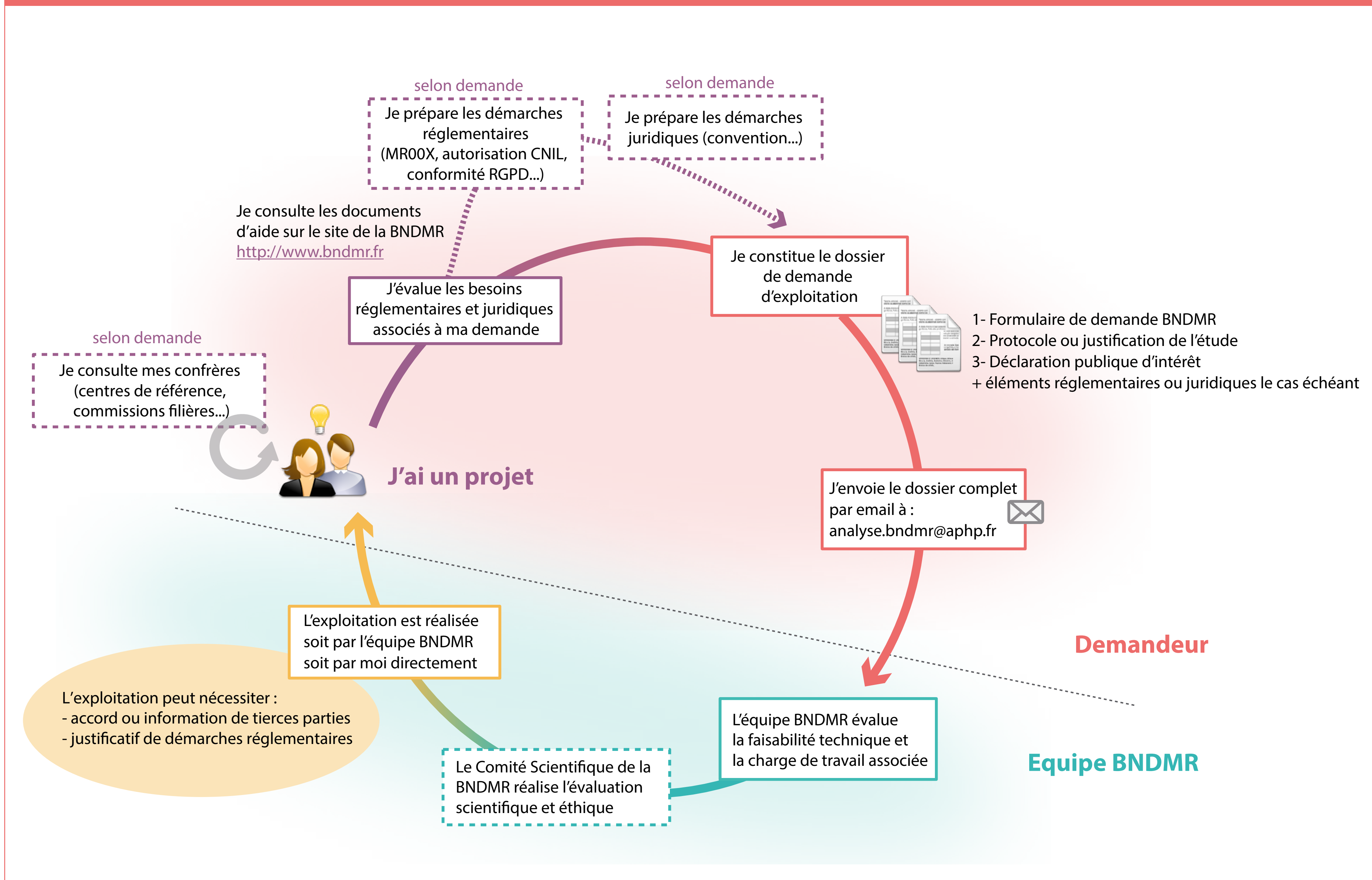


BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Claude Messiaen¹, Anne-Sophie Jannot^{1,2}, Céline Angin¹, Ahlem Khatim¹, Roumaisah Saïdi¹,
Arnaud Sandrin¹

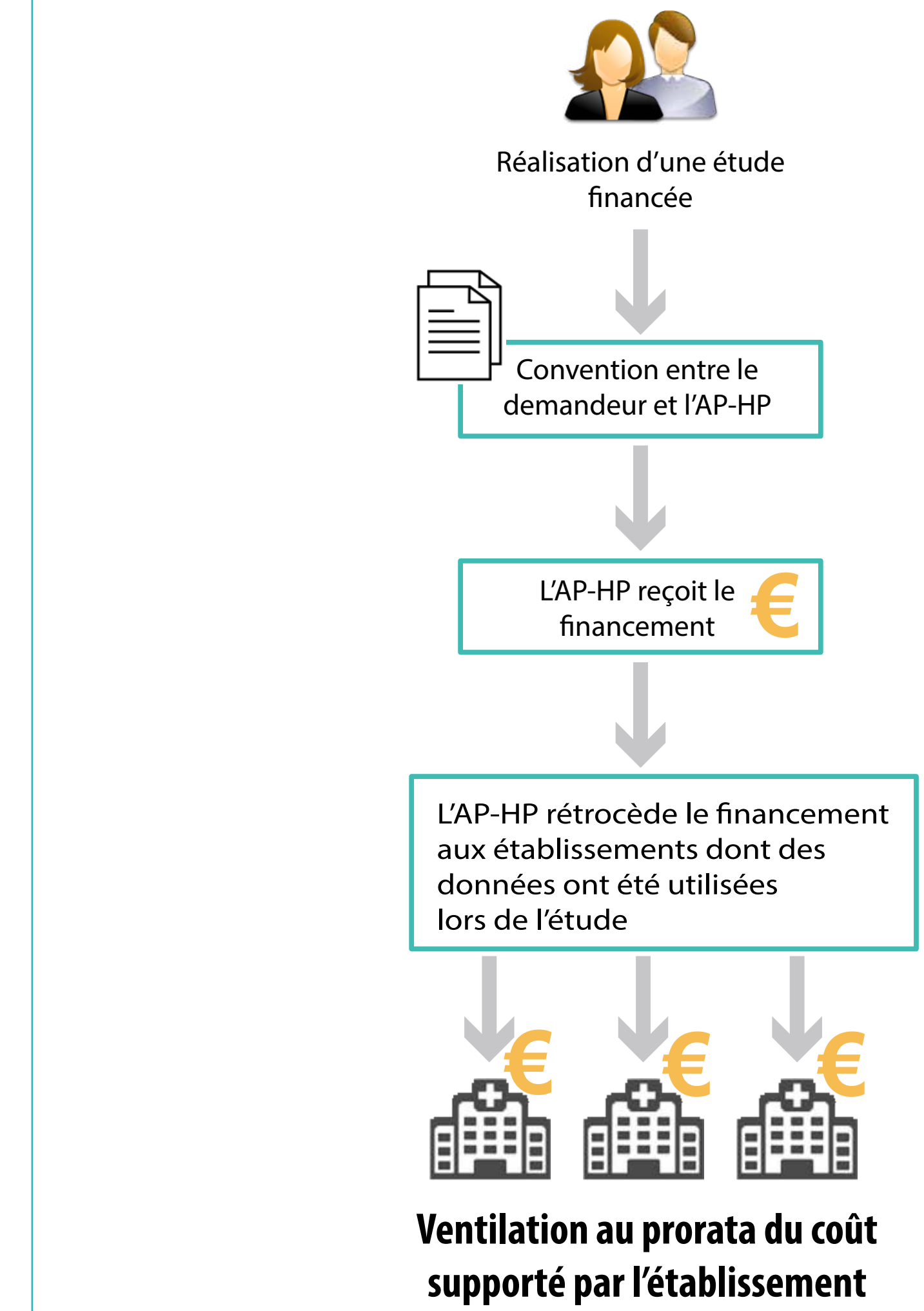
¹ Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR - AP-HP), ² AP-HP. Centre - Université de Paris

Procédure de demande d'exploitation des données

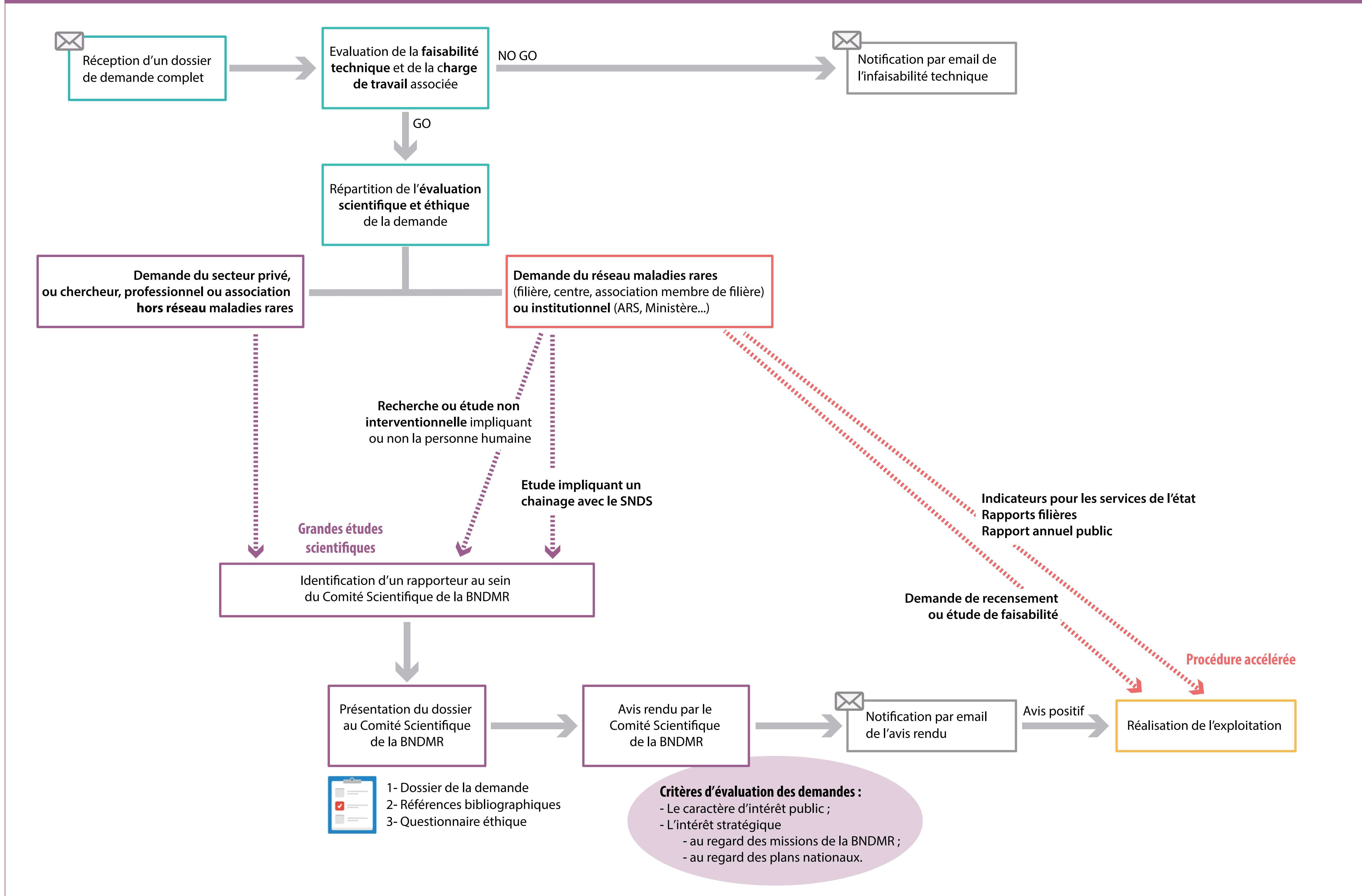


Valorisation des données

Cas où, après analyse de la charge de travail associée à la demande, un financement est requis (ce sera par exemple systématiquement le cas quand le demandeur est un industriel)



Processus d'évaluation des demandes d'exploitation par le Comité Scientifique



La Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) est un outil national d'épidémiologie et de santé publique au service des maladies rares. La collecte des données du Set de Données Minimum (SDM) est faite par les centres maladies rares labellisés, soit dans le dossier patient informatisé (DPI) de l'hôpital (mode connecté), soit dans l'application web BaMaRa (mode autonome). Ces données sont ensuite pseudonymisées avant d'être reversées dans l'entrepôt BNDMR. Les données de la BNDMR pourront être appariées avec celles du Système National de Données de Santé (par exemple : statut vital, consommation de soins ...) ou encore enrichies d'autres sources d'information (environnement, économie...).

L'entrepôt, fonctionnel dès la fin 2019, permettra la production de rapports publics ou à destination des filières, ainsi que d'indicateurs pour les services de l'Etat. Des demandes d'exploitation des données pourront être adressées à la cellule opérationnelle de la BNDMR par les cliniciens, chercheurs, associations de malades ou encore industriels (accès encadré). Le comité scientifique de la BNDMR met en place des procédures spécifiques (formulaire à compléter, protocole à fournir...) en fonction de la finalité de la recherche, du format de rendu des résultats et du type d'investigateur afin de garantir une réutilisation optimale de ces données pour améliorer la prise en charge des patients tout en restant conforme à la réglementation.

Consultez le site de la BNDMR pour en savoir plus sur le Comité Scientifique :

<http://www.bndmr.fr/le-projet/la-gouvernance/le-comite-scientifique/>



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

La BNDMR est un projet financé dans le cadre du PNM3 par le Ministère des Solidarités et de la Santé.
La maîtrise d'oeuvre est assurée par l'AP-HP (DSI / département WIND).