


La BNDMR dans le PNMR3 : déclinaison opérationnelle



BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

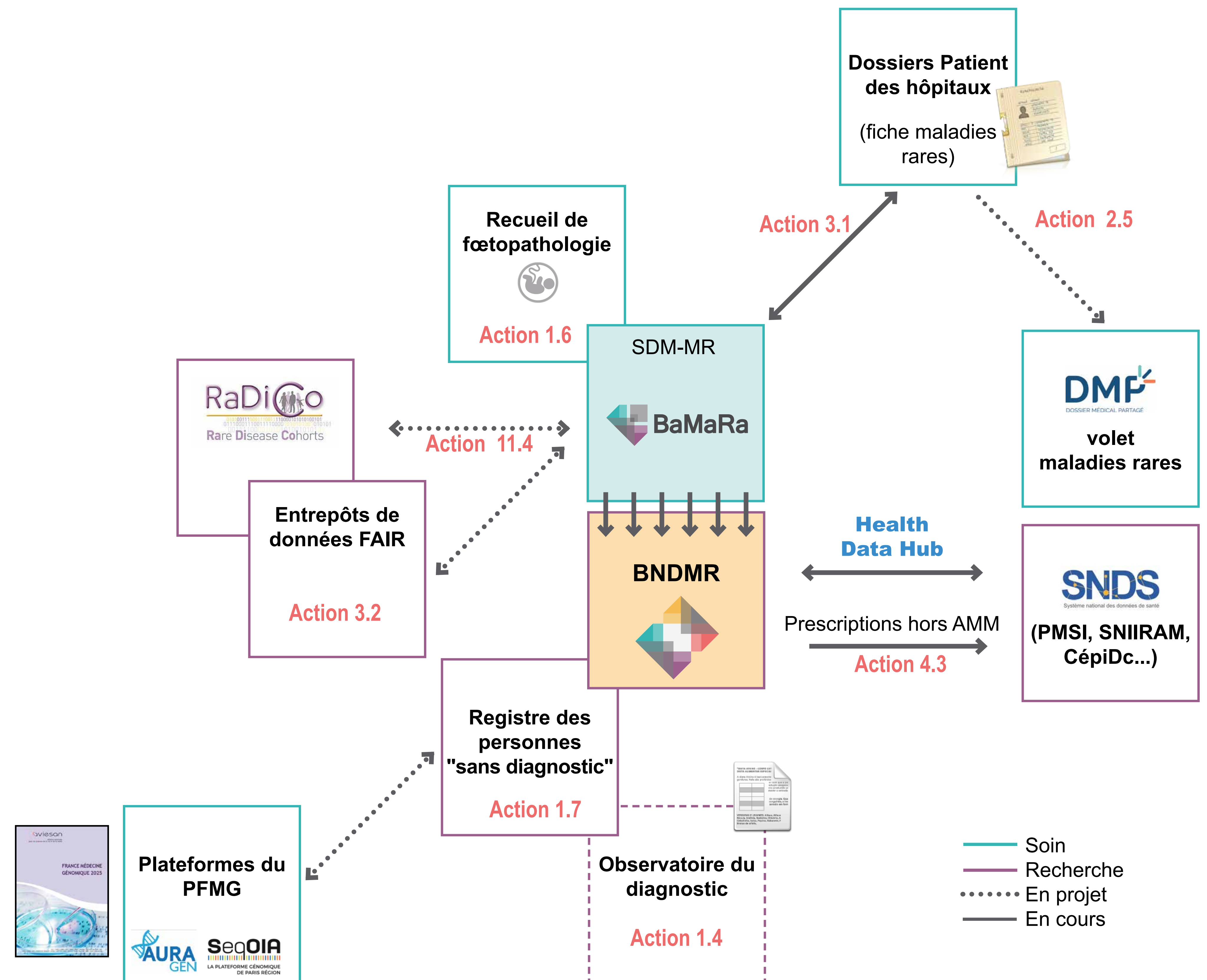
Céline Angin¹, Ahlem Khatim¹, Sarah Otmani¹, Thibaut Pichon¹, Roumaisah Saïdi¹, Romain Vassilieff¹, Claude Messiaen¹, Anne-Sophie Jannot^{1,2}, Arnaud Sandrin¹

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



PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022
Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun

La BNDMR intervient sur différentes actions du Plan National Maladies Rares 3 (PNMR3).
Nous présentons ici leur déclinaison opérationnelle pour la BNDMR dans l'écosystème national.



Action du PNMR3	Résumé de l'action	Déclinaison opérationnelle	Avancement
Action 1.4	« Mettre en place un observatoire du diagnostic [...] en s'appuyant sur la banque nationale de données maladies rares (BNDMR) »	Mise à disposition de bilans et d'indicateurs pour l'observatoire du diagnostic en collaboration avec les filières de santé maladies rares, à partir des données de l'entrepôt national des personnes identifiées « sans diagnostic » (Action 1.7).	A venir
Action 1.5 précisée dans la Note d'information n° DGOS/DIR/PF5/2019/148 du 28 juin 2019	« Organiser et systématiser les réunions de concertation pluridisciplinaires » « Le SDM-MR recueilli à partir du module MR intégré au dossier patient informatisé (DPI) par les centres maladies rares permettra de renseigner automatiquement certains items des fiches RCP. »	La BNDMR a participé aux réunions préparatoires de la note d'information et travaillera avec les éditeurs de solutions de RCP pour les aider à l'interopérabilité.	Note DGOS diffusée qui requiert l'utilisation du SDM
Action 1.6	« Structurer les activités de fœtopathologie et d'autopsie néonatale en lien avec les CRMR et les CPDPN »	Développement d'un recueil de données dédié aux activités de fœtopathologie dans l'application BaMaRa	Développements informatiques en cours
Action 1.7	« Constitution d'un registre (entrepôt) national dynamique des personnes en impasse diagnostique à partir de la BNDMR [...] en s'appuyant sur les données de la BNDMR pour les personnes identifiées « sans diagnostic » dans le set minimal de données »	Constitution d'un entrepôt de données national des personnes en errance et en impasse diagnostiques, adossé à la BNDMR. Il permettra de repérer les patients candidats à un séquençage (plateformes PFMG). Les FSMR sont sensibilisées sur le sujet et l'adaptent à leurs besoins.	Projet pré-pilote et travaux inter-filières présentés poster P040
Action 2.5	« [...] dossier médical partagé (DMP) qui inclura un volet maladies rares »	La BNDMR est membre du groupe de travail de l'Action 2.5 pour l'ajout au dossier médical partagé (DMP) d'un volet maladies rares à partir des données du set de données minimum (SDM).	En cours
Action 3.1	« Déploiement de la BNDMR dans les CRMR en lien avec les systèmes d'information hospitaliers »	La BNDMR met à disposition l'application BaMaRa et travaille en lien étroit avec les éditeurs de dossiers patients informatisés (DPI) pour l'ajout d'un recueil maladies rares dans les DPI interopérable à BaMaRa. Instruction DGOS/PF5/2017/326 du 23 novembre 2017	49 établissements déployés, soit 71% des sites MR
Action 3.2	« Des entrepôts de données utilisables en recherche, sécurisés et respectant les principes FAIR, seront développés au sein des FSMR autour de projets de recherche innovants. Ils seront ainsi interopérables avec la BNDMR... »	La BNDMR renforce son interopérabilité en développant sa FAIRification (cf. poster P045)	A venir
Action 4.3	« Prévoir, pour toutes prescriptions hors-AMM, le recueil d'un set minimal de données par les CRMR afin d'éclairer la pratique. A cette fin, le set minimal de données de la banque nationale de données devra être aménagé. »	La BNDMR est membre du groupe de travail de l'action 4.3 et des analyses seront conduites sur les données appariées de la BNDMR et du SNDS afin d'observer la consommation de médicaments hors-AMM.	Plusieurs projets d'études déjà lancés
Action 7.4 précisée dans la Note d'information n° DGOS/MALADIES RARES/2019/184 du 7 août 2019	« Encourager les établissements de santé à mettre en place des plateformes d'expertise maladies rares » « Favoriser l'implémentation de la Banque des données maladies rares (BNDMR) et son application BaMaRa »	Les plateformes d'expertise pourront assurer la formation et l'accompagnement des centres maladies rares dans la saisie, le contrôle qualité et le montage de projets de recherche à partir des données de la BNDMR.	Note DGOS diffusée avec exigences précises sur le codage BaMaRa/DPI
Action 11.4	« La cellule d'appui à la structuration des données déployée par RaDiCo sera valorisée en établissant des liens opérationnels avec la BNDMR »	Des échanges réguliers ont lieu entre l'équipe opérationnelle de RaDiCo et la cellule opérationnelle BNDMR. RaDiCo est membre du Comité de Pilotage de la BNDMR.	A venir



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

La BNDMR est un projet financé dans le cadre du PNMR3 par le Ministère des Solidarités et de la Santé. La maîtrise d'oeuvre est assurée par l'AP-HP (DSI / département WIND).