

Caractérisation de sous-groupes homogènes de patients en errance ou en impasse diagnostique atteints de maladies neuro-musculaires

SOURCE DE DONNEES

- BNDMR

CATEGORIES DE DONNEES

- DONNEES ADMINISTRATIVES (IDENTIFIANT MALADIES RARES, SEXE, DATE ET LIEU DE NAISSANCE ET LIEU DE RESIDENCE)
- INFORMATIONS FAMILIALES
- STATUT VITAL
- INFORMATIONS RELATIVES AU PARCOURS ET ACTIVITE DE SOINS
- HISTOIRE DE LA MALADIE
- DIAGNOSTIC CLINIQUE ET/OU GENETIQUE, PHENOTYPE DU PATIENT
- CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC
- DONNEES DU PILOTE ERRANCE ET IMPASSE DIAGNOSTIQUE FILNEMUS

TRANSFERT DE DONNEES HORS EU

- AUCUN