BNDMR

Banque Nationale de Données Maladies Rares

bndmr.fr

La mise au catalogue de la BNDMR : une perspective pour accélérer les chaînages avec le SNDS

Emilie Courtois, Directrice du programme Catalogue de données

Health Data Hub

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES

Liberté
Égalité
Fraternité

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

#1 Le Catalogue du SNDS

Contexte de la création du SNDS élargi

1982 — Projet de **médicalisation des systèmes d'information**

1999 — Loi de financement de la sécurité sociale, **création du SNIIRAM**

2016 — Loi de modernisation du système de santé français, **création du SNDS**

2019 — Loi sur l'organisation et la transformation du système de santé, **extension du champ historique du SNDS**

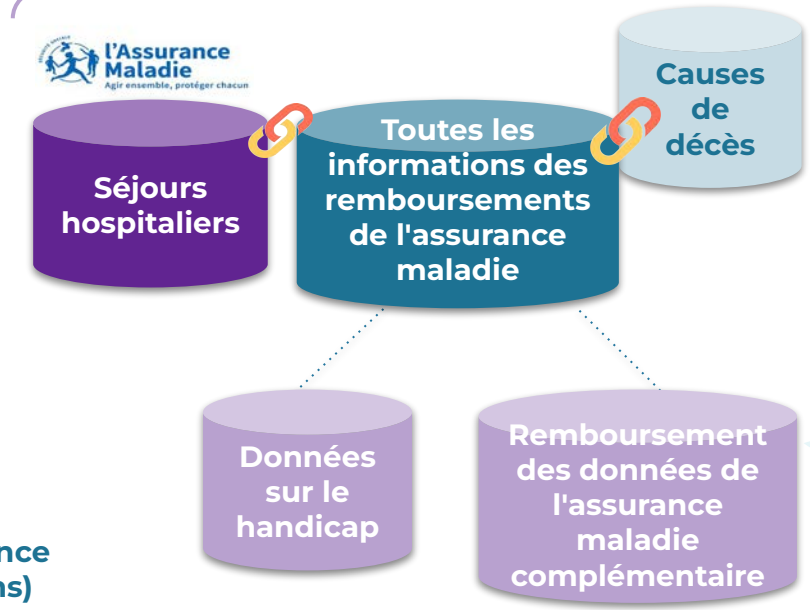
PMSI

Établissements hospitaliers

SNIIRAM

Organismes locaux d'assurance maladie (tous types de plans)

SNDS



Une base de données offrant une vision complète du **parcours de soins** de l'**ensemble de la population française** (> 67 millions de personnes) **sur 20 ans** de profondeur historique maximale - **Données pseudonymisées**.

Sources non encore intégrées

Suite à la loi de 2019, le périmètre du SNDS a été élargi et contient notamment deux éléments principaux : la base principale et le catalogue

2019

Loi sur l'organisation et la transformation du système de santé, **extension du champ historique du SNDS**

Le SNDS centralisé

Base principale du SNDS

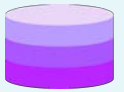
Catalogue

1

Le **SNDS historique**

SNIIRAM
DCIR

PMSI



CépiDc

2

Les bases de données exhaustives appariées avec le SNDS historique. A date, il s'agit de

- SIDEP : Système d'information national de dépistage populationnel de la Covid-19
- Système d'information Vaccin Covid

3

Le **catalogue du HDH** rassemble des copies de bases de données de santé, jugées pertinentes pour la recherche et l'innovation.

Le catalogue du SNDS s'enrichit progressivement

Déploiement du catalogue

Depuis 2019, le HDH travaille à l'intégration de nouvelles bases de données au **catalogue du SNDS** :

10 bases ont été ajoutées au catalogue du SNDS en 2022 lors de la publication d'un 1er arrêté ministériel

12 bases ont intégré le catalogue du SNDS *via* un 2nd arrêté ministériel le 7 février 2025

Une **20taine** de contacts à date pour intégrer le catalogue du SNDS *via* un futur arrêté

Le HDH a noué des partenariats avec de nombreux acteurs (institutionnels, industriels, académiques, associations de patients...) en vue d'ajouter leurs bases au catalogue du SNDS

Quelques exemples de bases ajoutées au catalogue du SNDS :

BASE e-SIS - *CRCDC Occitanie*

SI pour la dématérialisation complète de la gestion du dépistage du cancer du sein

e-MUST - *ARS Ile-de-France*

Recueil prospectif d'informations concernant les Infarctus du Myocarde

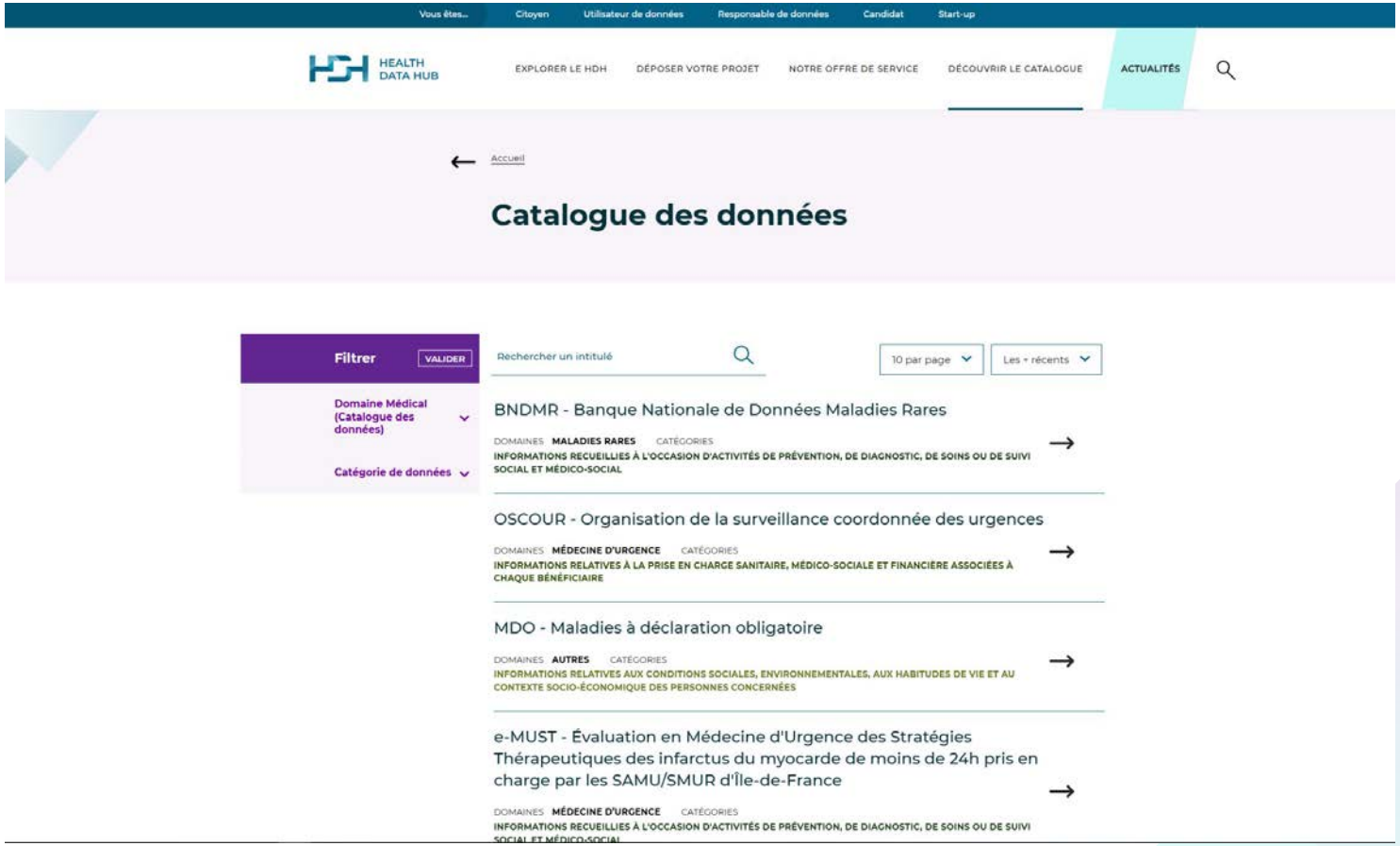
MEMENTO - *CHU de Bordeaux*

Cohorte de patients ayant des signes pouvant évoquer une forme débutante de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

Une mise en valeur des bases de données du catalogue du SNDS *via* le répertoire du catalogue de données

Le HDH répertorie sur une page les bases de données qui sont ajoutées au catalogue du SNDS et leur description.

Ces informations sont disponibles sur le site du HDH.



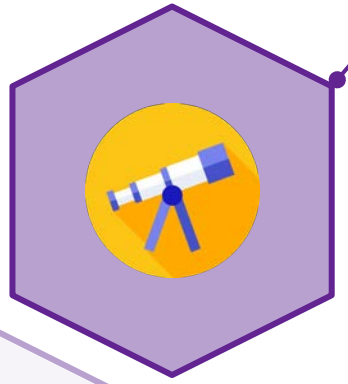
Consultez le kit "Comment accéder à une base de données du Catalogue du SNDS ?"

#2 Intérêt du partage de la BNDMR au Catalogue du SNDS

Le partage de la BNDMR au catalogue du SNDS permet au responsable de données de bénéficier de nombreux avantages sur les aspects techniques

Bénéficier d'un accompagnement humain et/ou financier du HDH

Le responsable des données a la possibilité d'avoir un accompagnement **humain et/ou financier** pour toutes les étapes spécifiques à la mise au catalogue (ex. canal de transfert, information de personnes, ...)



Avoir une documentation complète de sa base

Le responsable des données peut bénéficier d'un accompagnement pour compléter le **catalogue de métadonnées du HDH** interopérable au niveau européen

Pouvoir enrichir sa base facilement en les croisant avec des données tierces

Le responsable des données a la possibilité d'apparier sa base avec la **base principale du SNDS** ou bien avec **d'autres bases**

Bénéficier d'un environnement hautement sécurisé et à l'état de l'art

Le responsable des données a la possibilité d'utiliser la **plateforme technologique du HDH et ses outils** pour réaliser des projets de recherche

Le partage de la BNDMR au catalogue du SNDS permet au responsable de données de bénéficier de nombreux avantages également sur la réutilisation des données partagées

Bénéficier d'une valorisation scientifique des données

Les porteurs de projet réutilisant les données partagées s'engagent à une **citation automatique** des responsables de données, qui peuvent signer les publications avec une **signature** nominative (selon conditions) ou sous un nom collectif.

Il bénéficie aussi d'accompagnement dans la mise en place d'un **DOI**

Bénéficier d'une valorisation économique

Le responsable des données peut percevoir une **redevance** et a la possibilité de proposer une expertise sous forme de **prestation** au porteur de projet réutilisant ses données

Renforcer la visibilité de sa base

Le responsable des données bénéficie d'une mise en valeur de sa base de données *via* l'écosystème du HDH permettant d'augmenter le nombre de **collaborations scientifiques au niveau national et international**

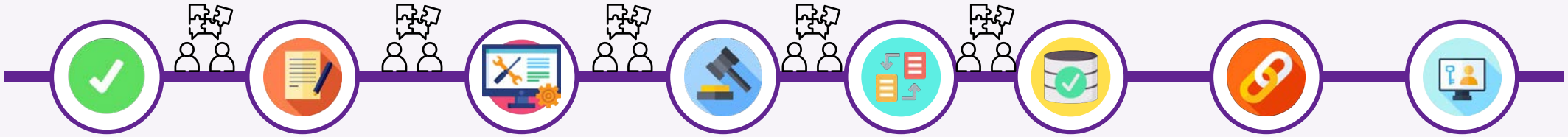
Participer à la gouvernance

Le responsable des données a la possibilité d'**émettre ses remarques sur les protocoles** déposés au CESREES demandant accès à sa base

Il peut également demander une **mise en relation** avec les porteurs de projets

Étapes de réalisation d'un projet utilisant une base inscrite ou non au catalogue du SNDS

PROJET UTILISANT UNE BASE QUI N'EST PAS PARTAGÉE AU CATALOGUE DU SNDS



Autorisation CNIL

Contractualisation entre responsable de données et porteur de projet

Mise en place d'un **canal de transfert sécurisé** entre le responsable des données et le porteur de projet

Information des personnes

Transfert des données vers l'espace du porteur de projet

Mise en qualité des données

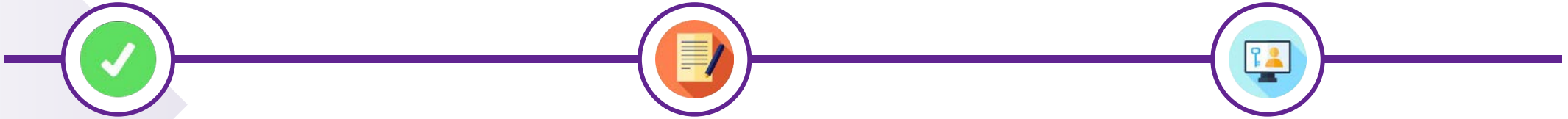
Appariement de la base avec le SNDS ou une autre base de données

Mise à disposition des données pour le projet

RÉALISATION DU PROJET

Intervention du responsable de données

PROJET UTILISANT UNE BASE QUI EST PARTAGÉE AU CATALOGUE DU SNDS



Autorisation CNIL

Signature par le porteur de projet **de la Convention d'utilisation de la Plateforme Technologique** rédigée par le HDH

Ouverture d'un espace projet sur la plateforme du HDH. **Le porteur de projet accède alors aux données de la base du catalogue appariée, mise en qualité et conforme au RGPD**

RÉALISATION DU PROJET

#3

Des projets déjà en cours et de nouvelles perspectives de partage!

Quelques exemples de projets de réutilisation des données de santé de la BNDMR sur la plateforme du HDH

DROMOS

Décrire les parcours de soins typiques des patients atteints des maladies rares

VarGen

Décrire puis comparer les parcours de soins des enfants ayant une variation du développement génital dans un réseau expert et en dehors d'un réseau expert

Emir Algo

Développer et à valider des algorithmes de ciblage de personnes atteintes des différentes maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares

Invents RWD

Fournir un cadre permettant d'améliorer la prise de décision réglementaire concernant les maladies rares

EMESTA

Evaluation économique du séquençage sur les plateformes SeqOIA et AURAGEN dans le domaine des maladies rares

L'appel à manifestation d'intérêt pour les projets d'utilisation des bases du Catalogue du SNDS est ouvert jusqu'au 4 mai 2025 !

Le HDH lance la première vague d'un **Appel à Manifestation d'Intérêt** pour des projets de recherche mobilisant **les données des bases du Catalogue du SNDS** et soutiendra financièrement et techniquement les projets lauréats.

Cet appel à projet est **ouvert à tout acteur portant un projet utilisant une ou plusieurs des 17 bases du Catalogue du SNDS** mises à disposition :

- APSOREN - CHU de Toulouse
- ARAC - Malakoff Mederic
- ATUc CBPC - Roche
- **BNDMR - AP-HP**
- DeepSarc - Centre Léon Bérard
- e-SIS - CRCDC Occitanie
- ESME CSM - Unicancer
- Cohorte INTEGRA - CHU de Lille
- ISIS - Institut de Cancérologie de l'Ouest
- MEMENTO - CHU de Bordeaux
- OSCOUR - Santé Publique France
- P4DP - Collège National des Généralistes Enseignants
- Precision Predict - Institut Curie
- REALIGIST - Institut Curie
- SEDAAR - Hôpital Fondation Rothschild
- TARPON - CHU de Bordeaux
- UroCCR - CHU de Bordeaux

Chiffres clés

- Une enveloppe de 2,5 M€
- Un financement jusqu'à **100 000€ par projet** pour une durée allant jusqu'à **24 mois**
- 17 bases de données partagées par leurs responsables
- AMI ouvert du **10/03/2025** au **04/05/2025**

Plus d'info 👉 **ici**
Pour candidater 👉 **ici**

Participez à notre journée de rencontre dédiée à l'AMI sur les bases du Catalogue du SNDS

10 avril de 10h à 15h, à PariSanté Campus et en ligne

Retrouvez toutes les informations sur notre site internet

Avez-vous des questions ?