Des données au service de la communauté

Exploiter les données de la BNDMR

Pour toute demande, un formulaire doit être complété : www.bndmr.fr/exploiter/donnees-bndmr/procedure-de-demande/

- **Indicateurs** : comptages, prévalence...
- **Recherche** : études, sur les données de la BNDMR seules ou complétées par celles d'autres bases de données via le SNDS, pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles.
- **Etude de faisabilité** : quantifier le nombre de patients concernés et identifier les structures de prise en charge pour constituer des cohortes dans le cadre d'études en vie réelle ou d'essais cliniques.

Le rapport national : nombre de cas recensés par maladie rare

- accessible librement sur www.bndmr.fr
- donner de la visbilité aux malades et faciliter la recherche

Transparence

La liste des études menées sur la BNDMR est consultable sur le site :

www.bndmr.fr/espace-patients/transparence

Objectifs de la Banque Nationale de Données Maladies Rares :

- Mieux documenter le malade et sa maladie
- Mieux organiser la prise en charge et le réseau de soins
- Rendre visible l'activité maladies rares et aider au reporting réglementaire
- Mieux exploiter le potentiel des grandes bases de données nationales du Système National des Données de Santé (SNDS : PMSI, SNIIRAM, CépiDC…)
- Faciliter la recherche dans le domaine
- Favoriser l'accès aux thérapies

Plus d'informations sur notre site :

https://www.bndmr.fr

Projet réalisé par l'AP-HP
et financé par le Ministère en charge de la Santé

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES FAMILLES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Septembre 2026 © APHP / BNDMR

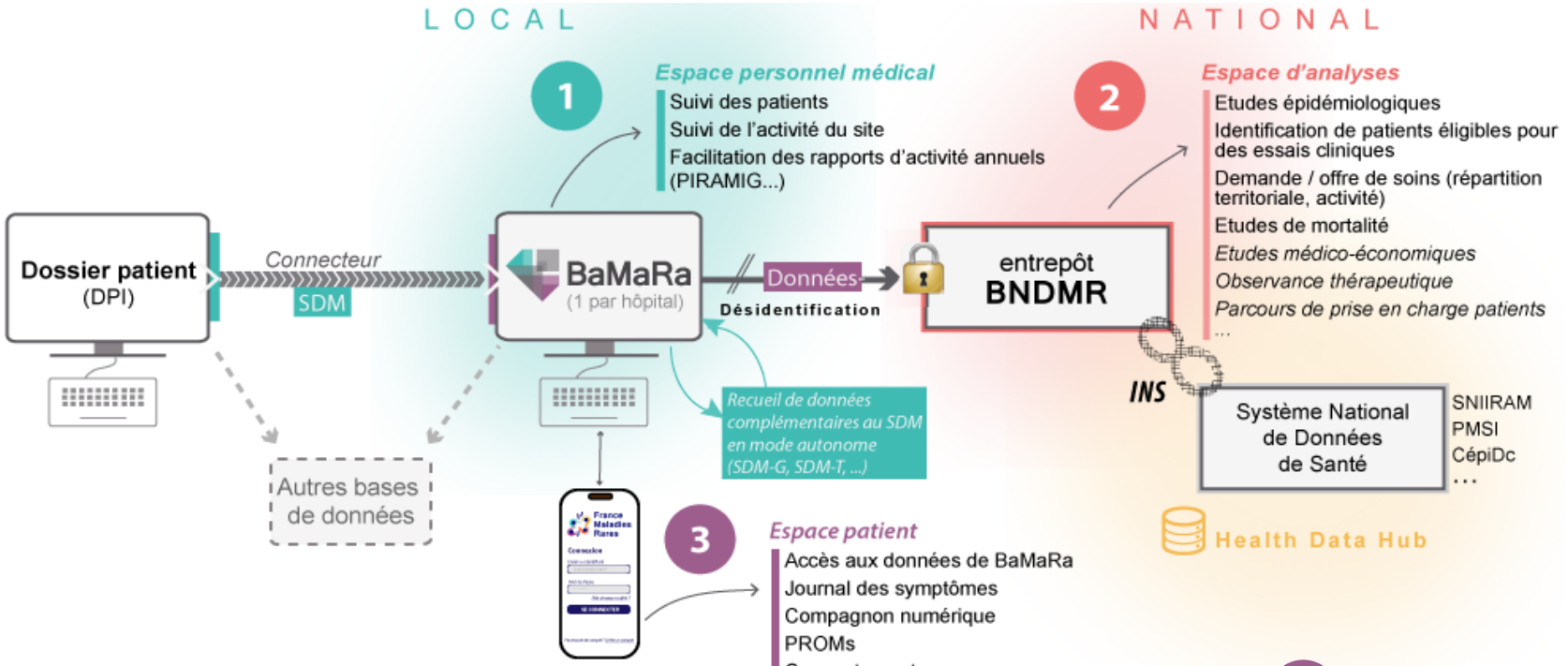
BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares

La Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

Axe prioritaire du 2e Plan national maladies rares, la Banque Nationale de Données Maladies Rares est un **instrument national d'épidémiologie et de santé publique** au service des maladies rares.

Cette base de données nationale vise à doter la France d'une collection homogène de données sur la base d'un set de données minimum pour entre autre documenter la prise en charge et l'état de santé des patients atteints de maladies rares dans les centres experts français, et de mieux évaluer l'effet des plans nationaux. Elle s'est depuis enrichie de données complémentaires pour des objectifs plus larges.

Le projet de Banque Nationale de Données Maladies Rares comprend trois niveaux :



1

Au plus près du soin : DPI / BaMaRa

La collecte des données s'effectue au cours de la prise en charge des patients vus dans les centres experts à travers le dossier patient hospitalier (mode connecté) ou l'application web BaMaRa (mode autonome). Celle-ci permet la saisie ou la récupération des données du Set de données minimum national maladies rares, qui a vocation à être recueilli pour tous les patients atteints de maladie rare, dans tous les centres maladies rares labellisés.

Les données collectées ici sont nominatives. Leur accès est cloisonné au sein d'un hôpital donné.

2

Espace d'analyses : la BNDMR

Les études nationales multi-centriques se font au niveau de l'entrepôt de la BNDMR. Celui-ci est alimenté par les données collectées dans BaMaRa après suppression des noms et prénoms. Son utilisation est exclusivement restreinte à des travaux d'intérêt public se situant dans le domaine de la santé.

En évaluant la survenue de ces maladies dans la population, la BNDMR favorisent la mise en œuvre de politiques de santé adaptées grâce à la production d'indicateurs pour le PNMR4 par exemple.

Les recherches réalisées permettent de générer de nouvelles connaissances, et de faciliter la mise en place d'essais cliniques et l'accès aux traitements. Les données de la BNDMR peuvent être complétées (par « chaînage ») par les données du Système national de données de santé (SNDS).

3

Espace Patients : FraMaRa

La consultation et la collecte des données se fait par les patients atteints de maladies rares via l'application mobile France Maladies Rares.

Développée dans le cadre du Plan National Maladies Rares 4, celle-ci aspire à les accompagner dans leur parcours de santé. L'application vise trois objectifs majeurs : faciliter l'accès et le contrôle des données personnelles de santé, alimenter des bases de données pour faire progresser le soin et la recherche, et offrir une vue d'ensemble de l'écosystème maladies rares français pour faciliter l'orientation des patients et aidants.