LA BANQUE DE DONNÉES MALADIES RARES *BNDMR*

POINTS DE REPÈRES

BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé

Maladies rares du système nerveux central

BNDMR :
POURQUOI ?

Les **Centres de Référence et de Compétences** ont pour obligation de renseigner la **Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).**

Le ministère de la santé souhaite en extraire des rapports d'activité réglementaires qualitatifs et quantitatifs lui permettant de :

- **connaître** la file active globale des patients atteints de maladies rares,
- **adapter** l'offre de soin et la prise en charge de ces patients,
- **évaluer** l'impact des Plans Nationaux Maladies Rares sur la prise en charge des patients.

LE RECUEIL DES DONNÉES SE FAIT DANS L'APPLICATION BaMaRa

COMMENT
ÇA MARCHE ?

BaMaRa

- Application commune permettant de centraliser le recueil des données de soin.
- Une base BaMaRa par établissement.
- Données nominatives dont l'accès est cloisonné à l'établissement prenant en charge le patient.
- Set de données minimum d'environ 50 items (≈20 obligatoires).

→ Identification des patients remarquables (sans diagnostic, éligibles à des essais cliniques).

→ Suivi de l'activité de chaque utilisateur grâce à un espace personnel.

→ Suivi de l'activité du site.

→ Extraction des rapports d'activité annuels dont PIRAMIG*.

***DÈS 2019/2020, LES DONNÉES DÉCLARATIVES NE SERONT PLUS ACCEPTÉES DANS PIRAMIG ; SEULES LES DONNÉES EXTRAITES DE BaMaRa SERONT PRISES EN COMPTE.**

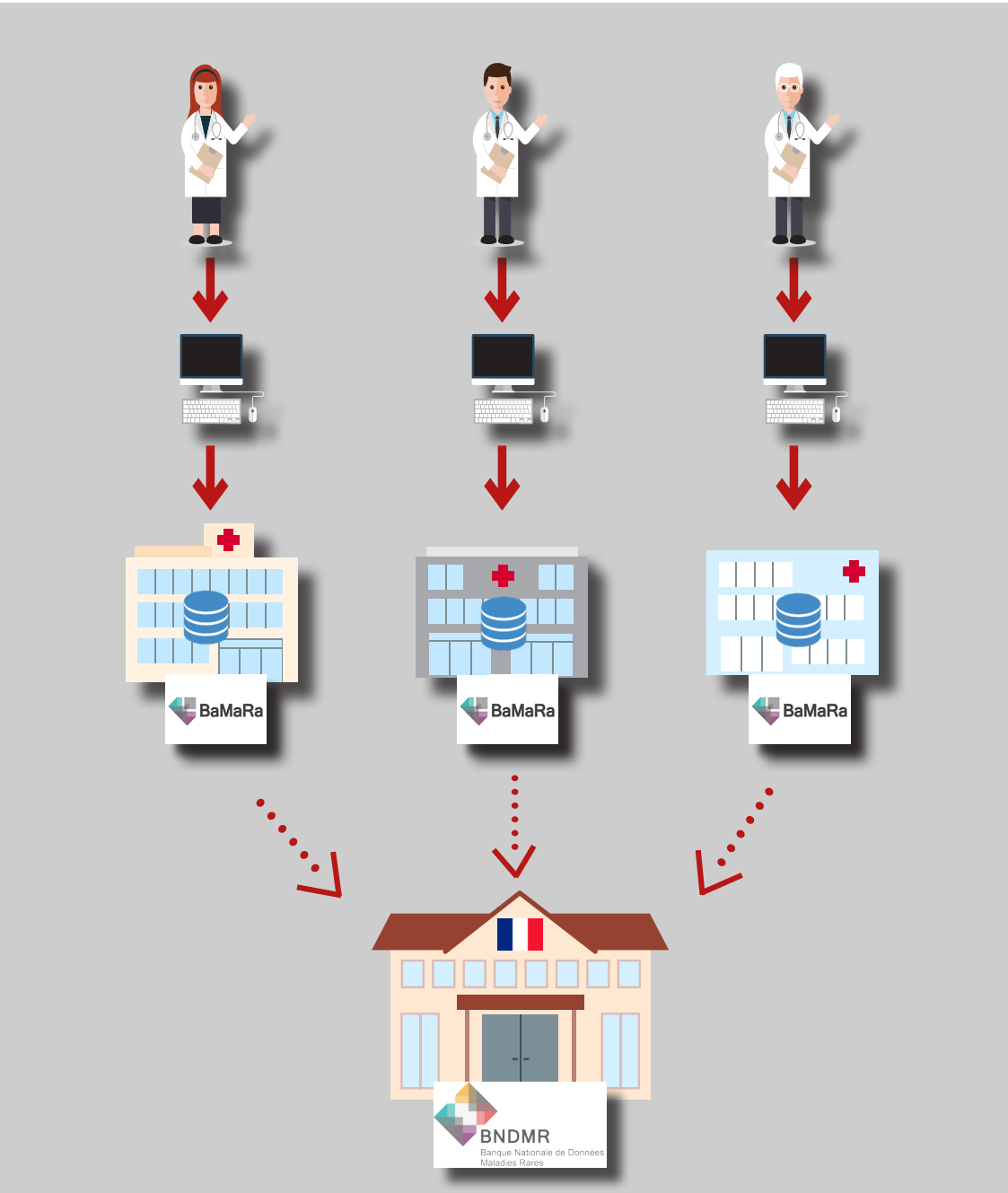
BNDMR

- Une seule base de données nationale.
- Banque nationale de données collectées depuis BaMaRa.
- Données systématiquement désidentifiées au niveau de BaMaRa avant d'être reversées dans la BNDMR.
- Transfert sécurisé des données.

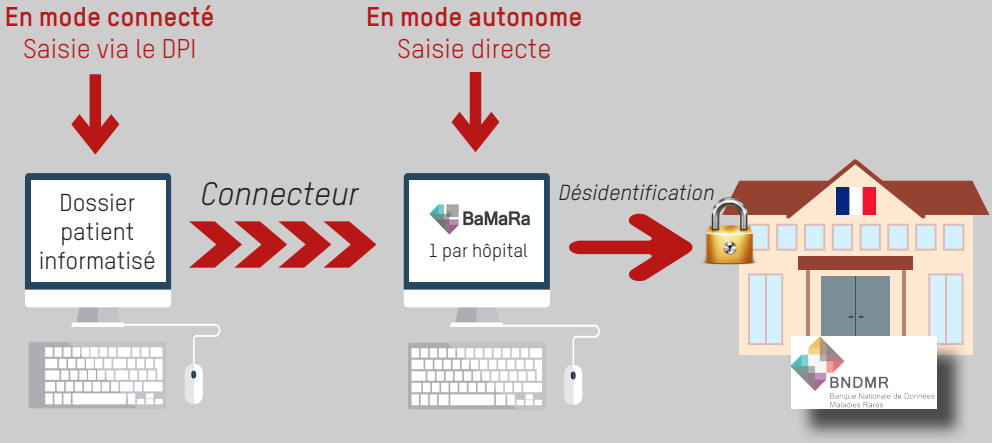
→ Etudes nationales multi-centriques, épidémiologiques, nosologiques, médico-économiques.

→ Rapprochement avec des données issues d'autres bases de données (PMSI, SNIIRAM, CépiDc, etc.).

→ Etudes à l'échelle européenne en lien avec les ERN.


BaMaRa
BaMaRa
BaMaRa
BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

COMMENT
ENTRER LES DONNÉES ?



COLLECTE DES DONNÉES DANS BaMaRa :

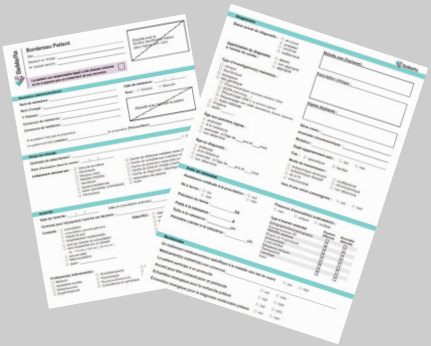
Mode connecté

- Le centre utilise la page « maladies rares » du DPI.
- Les données sont automatiquement transférées dans BaMaRa.

Mode autonome

- Le centre n'utilise pas encore la page « maladies rares » du DPI.
- Les données sont saisies directement et manuellement dans BaMaRa.

Vous pouvez également recueillir vos données via des bordereaux papiers qui reprennent les items de BaMaRa en attendant une saisie informatique ultérieure.



COMMENT
LA FILIÈRE VA VOUS AIDER ?

Rôles des référents BaMaRa de la filière

- **Accompagnement** au déploiement de BaMaRa qui se fera établissement par établissement, en lien avec le référent hospitalier selon un calendrier défini par la BNDMR.
- **Support utilisateurs** : conseil, réponse aux questions ou problèmes pour l'utilisation de l'application.
- **Contact** avec l'équipe opérationnelle BNDMR pour remonter les besoins du terrain (documentation ou accompagnement spécifiques).
- **Veille** de l'adéquation du thésaurus Orphanet avec les pathologies de la filière.

LA BANQUE DE DONNÉES MALADIES RARES *BNDMR*

Contacts référents BaMaRa de BRAIN-TEAM

Bénédicte Belloir
benedicte.belloir@aphp.fr / 01.42.16.13.34

Catherine Gonthier
catherine.gonthier@aphp.fr / 01.42.16.09.43

Contacts BNDMR
contact@bndmr.fr / www.bndmr.fr

www.brain-team.fr / contact@brain-team.fr

filière de santé maladies rares

Financées et pilotées par le
Ministère chargé de la Santé