

BNDMR - Banque Nationale de Données Maladies Rares

Responsable(s) :Landais Paul
Choquet Rémy

Date de modification : 09/07/2015 | Version : 2 | ID : 73142

Général	
Identification	
Nom détaillé	Banque Nationale de Données Maladies Rares
Sigle ou acronyme	BNDMR
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL
Thématiques générales	
Domaine médical	Maladies rares
Déterminants de santé	Addictions et toxicomanie Climat Facteurs sociaux et psycho-sociaux Génétique Géographie Iatrogénie Intoxication Mode de vie et comportements Nutrition Pollution Produits de santé Systèmes de soins et accès aux soins Travail
Mots-clés	Maladies rares, informations médicales, CEMARA, dossiers patients
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Landais
Prénom	Paul
Téléphone	+33 (0)4 66 68 36 30
Email	paul.landais@chu-nimes.fr
Organisme	CHU Nimes
Nom du responsable	Choquet

Prénom	Rémy
Téléphone	+33 1 44 49 41 14
Email	remy.choquet@upmc.fr remy.choquet@aphp.fr
Organisme	Hôpital Necker-Enfants malades
Collaborations	
Financements	
Financements	Publique
Précisions	DGOS
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	BNDMR
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Bases de données administratives pertinentes pour la santé
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Les objectifs de cette base de données sont : -Mieux documenter le malade et sa maladie -Mieux organiser 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 -Faciliter la recherche dans le domaine
Critères d'inclusion	Patients des centres de référence et de compétences maladies rares volontaires
Type de population	

Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) Petite enfance (2 à 5 ans) Enfance (6 à 13 ans) Adolescence (13 à 18 ans) Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2003 (élargissement de CEMARA)
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	> ou égal à 20 000 individus
Détail du nombre d'individus	290 000 (37 000 nouveaux patients chaque année)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé

Consommation de soins,
précisions

Hospitalisation
Consultations (médicales/paramédicales)
Produits de santé

Modalités

Mode de recueil des données

Mode de recueil innovant en favorisant le recueil de données directement dans le cadre du soin. Set de données minimum national maladies rares - SDM . BaMaRa : application web sécurisée et interopérable avec le système d'information de votre hôpital, permettant à la fois de saisir les données maladies rares (identification du patient, activité, diagnostic...), de les suivre et de les exploiter

Nomenclatures employées

maladies rares : adaptées à différentes situations cliniques et mises à disposition en lien avec Orphanet, OMIM, HPO, CIM10

Suivi des participants

Non

Appariement avec des sources administratives

Oui

Sources administratives appariées, précisions

PMSI, SNIIRAM

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document

<http://www.bndmr.fr/espace-documentaire/publications-scientifiques/>

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)

Contacteur le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique