

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)

Contactez le responsable scientifique

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique