

Exploitation des données de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) pour les centres maladies rares FIMATHO

Glossaire des sigles utilisés :

BNDMR : Banque Nationale de Données Maladies Rares

BaMaRa : Base de données Maladies Rares

SDM : Set de Données Minimum

SDM-G/T : Set de Données Minimum de Génomique/pour les Traitements

SNDS : Système National de Données de Santé

CESREES : Comité Ethique et Scientifique pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Quelles sont les données BaMaRa/BNDMR exploitables ?

Tout utilisateur ayant un compte BaMaRa a accès à l'ensemble des données BaMaRa de son centre (données nominatives, cloisonnées à son hôpital d'exercice) : données du Set de Données Minimum (SDM), données du SDM-G/SDM-T ou données du recueil complémentaire si elles existent.

Le traitement de données dont le périmètre est plus large que celui d'un site donné se fera au niveau de la BNDMR sur données non directement nominatives, afin de garantir la confidentialité des identités et le respect du travail des producteurs de données au sein des structures de santé.

L'accès à ces données pour les centres maladies rares de FIMATHO demande une information/autorisation de la part des comités de Direction et Scientifique de la filière (incluant les représentants de ses centres de référence) afin de garantir communication, transparence et équité au sein du réseau.

Vous souhaitez exploiter les données de la BNDMR qui concernent des maladies rares de la filière FIMATHO ? Voici la procédure à suivre :

Pour toute demande et selon la nature de celle-ci, un des formulaires suivants doit être complété et renvoyé à fimatho@chu-lille.fr pour approbation :

- [Formulaire production d'indicateurs](#) (pour des données agrégées – ne nécessite pas de validation du comité scientifique FIMATHO et BNDMR) ;
- [Formulaire recherche](#) (pour des données détaillées – nécessite la validation du comité scientifique FIMATHO et BNDMR).

Une fois votre demande approuvée par les comités de Direction et Scientifique de la filière FIMATHO, vous pourrez demander l'extraction des données de patients FIMATHO de la BNDMR en suivant la démarche indiquée sur le site internet de la BNDMR : [ici](#)

Pour rappel, tout utilisateur BaMaRa doit s'engager à respecter la [charte BNDMR](#).

Chainage au Système National de Données de Santé (SNDS)

Le chainage entre les données de la BNDMR et celles du SNDS ne se fait pas de manière automatique (excepté dans le cadre du projet Drómos, porté par la BNDMR en collaboration avec le [Health Data Hub](#), qui vise à chaîner les données de la BNDMR antérieures à mai 2024 pour un certain nombre de pathologies prédéfinies, à celles du SNDS. L'objectif étant de décrire finement la prise en charge réelle des patients atteints de maladies rares à l'échelle nationale. En savoir plus sur le projet : [ici](#)).

Si un porteur de projet souhaite réaliser une étude sur les données de la BNDMR chaînées au SNDS, il devra soumettre un protocole au CESREES et à la CNIL. Rendez-vous sur le site du Health Data Hub pour en savoir plus : [ici](#)

Nous vous demandons de bien vouloir informer la filière FIMATHO de vos démarches si elles concernent des données d'un des centres de référence de la filière.