

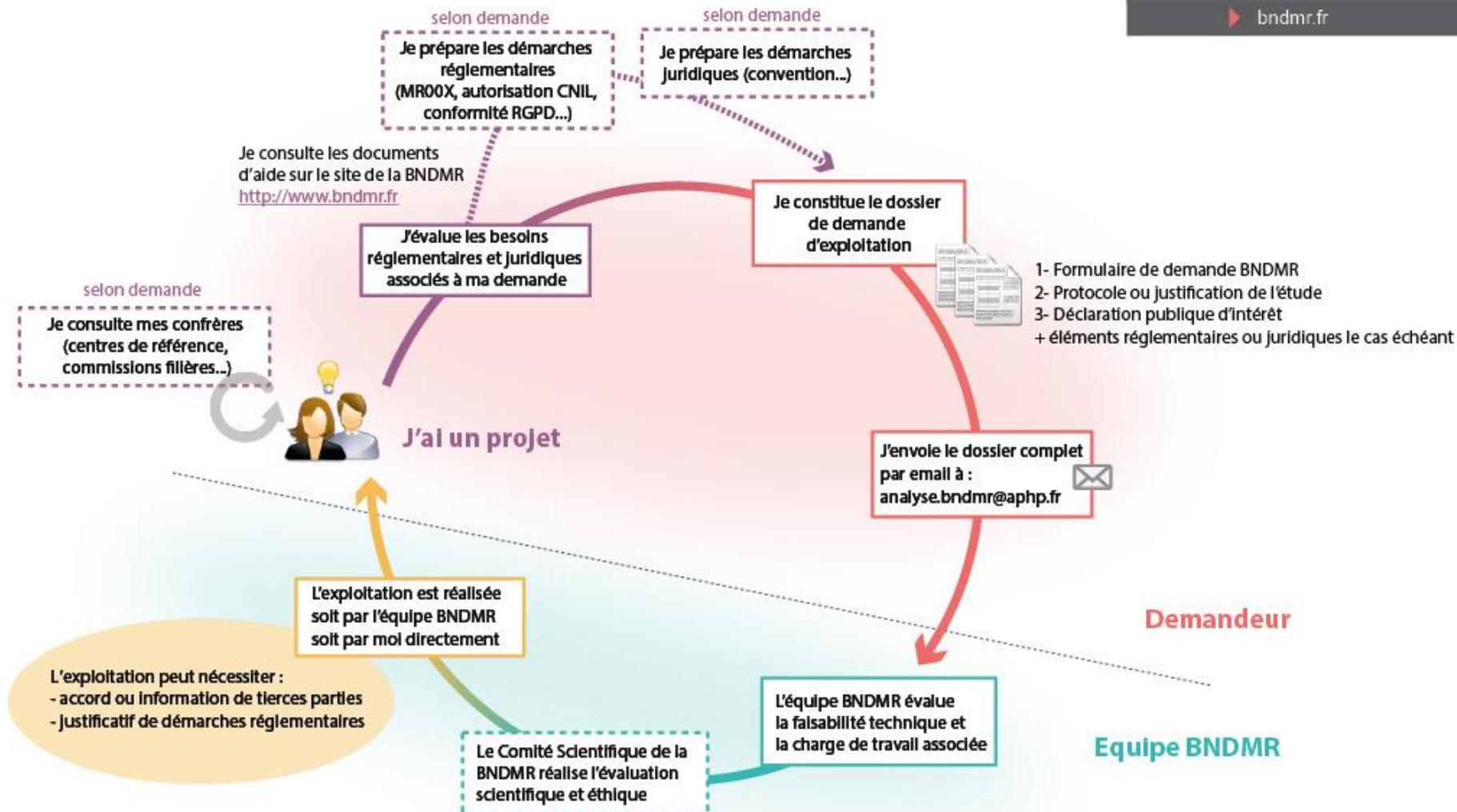
Accès aux données, valorisation et chainage SNDS

Assemblée générale
Filière G2M
30 mars 2023



Accès aux données et valorisation

Procédure de demande d'exploitation des données de la BNDMR



Première étape: formulaire de demande d'accès aux données

Accueil Le projet Participer Exploiter Boîte à outils Se documenter E

Home / Exploiter / Exploiter les données de la BNDMR / Procédure de demande BNDMR

Procédure de demande BNDMR

Exploiter les données de mon site »

Exploiter les données de la BNDMR »

Charte BNDMR

Procédure de demande BNDMR

Etudes en cours ou réalisées

Les rapports nationaux BNDMR

Faire une demande spécifique d'analyse ou d'exploitation des données de la BNDMR

L'outil de recherche de BaMaRa vous permet déjà de réaliser des extractions de données. Cependant, seules les données circonscrites à votre site de prise en charge peuvent être exploitées.

Pour toute demande d'exploitation de données plus large, l'interrogation se fera à l'échelle nationale.

Afin d'assurer une traçabilité et une transparence, le Comité Scientifique de la BNDMR a mis en place une

<https://www.bndmr.fr/exploiter/donnees-bndmr/procedure-de-demande/>

Formulaires de demande d'exploitation des données de la BNDMR

Pour toute demande et selon la nature de celle-ci, un des formulaires suivant doit être complété et renvoyé par email à l'adresse indiquée dans le document, accompagné des pièces-jointes mentionnées :

 [Formulaire de demande pour la production d'indicateurs](#)

 [Formulaire de demande en vue d'une recherche](#)

 [Formulaire de demande pour un test de correspondance](#)

Formulaire de demande d'accès en vue d'une recherche



Date de réception	Dossier No :
(cadre réservé à la BNDMR)	(cadre réservé à la BNDMR)

Demande de traitement de données de la BNDMR en vue d'une recherche

Affiliation et coordonnées du demandeur

Organisme demandeur :

N° SIRET : Code NAF (ou APE) :

Ou Autre identifiant :

Nom, raison sociale, sigle :
(ex : CHU, Inserm, ...)

Activités / missions :
(Soin, enseignement, recherche, laboratoire pharmaceutique, association, ...)

Nom du responsable de l'organisme ou de son représentant :

Qualité / fonction :

Adresse complète :

Téléphone : E-mail :

Responsable scientifique académique :

Nom, prénom :

Qualité / fonction :

Adresse complète :

Téléphone : E-mail :

Signature du responsable de l'organisme



Si le commanditaire est différent de l'organisme demandeur (cas d'une demande par un sous-traitant/prestataire d'un organisme tiers comme par exemple une demande effectuée par une CRO pour un laboratoire), précisez son nom / raison sociale / sigle, ses activités / missions, et son n° SIRET

.....
.....
.....

Si intervention d'un prestataire externe (sous-traitant), précisez nom/raison sociale / motif

.....
.....
.....

Si financement de la recherche : précisez la source de financement

.....
.....
.....



Nature de la demande

Etude spécifique / recherche sur données existantes

(Recherches non-interventionnelles impliquant ou non la personne humaine effectuées à partir des données présentes dans la BNDMR. Ces recherches auront notamment pour finalité l'épidémiologie, la pharmaco-épidémiologie, ou encore l'analyse médico-économique...)

Etude de faisabilité

(Consiste à analyser s'il est possible de constituer des cohortes dans le cadre d'études en vie réelle ou d'essais cliniques. Il s'agit ici de quantifier le nombre de patients concernés par les critères d'éligibilité fournis par le demandeur, mais également d'identifier les structures de prise en charge de ces patients afin de faciliter les inclusions futures)

Formulaire de demande d'accès en vue d'une recherche



Protocole de la recherche

1- Intitulé

.....
.....

2- Contexte et justification de la recherche (Citer 1-3 références clés)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3- Objectif principal

.....
.....
.....

4- Objectifs secondaires

.....
.....
.....



5- Méthodologie

a) Périmètre de la sélection des patients National Régional | Filiale | Centre | Site

b) Période d'intérêt Tout de : à :

c) Critères d'inclusion /non inclusion

Préciser obligatoirement les codes ORPHA des maladies à inclure

.....
.....
.....
.....

d) Variables pertinentes pour la recherche :

Pour rappel, la liste des items disponibles dans le SDI+ Traitement figure ici : <https://www.bndmr.fr/publications/le-set-de-donnees-minimal>

- Données administratives (identifiant maladies rares, sexe, date et lieu de naissance et lieu de résidence)
- Informations familiales
- Statut vital
- Informations relatives au parcours de soin
- Activité de soins
- Histoire de la maladie
- Diagnostic clinique et/ou génétique, phénotype du patient
- Éléments relatifs à la participation du patient à la recherche (notamment échantillon, essai et participation éventuelle)
- Données supplémentaires (hors SDM)

7- Une diffusion et/ou publication des résultats est/ont elle(s) prévue(s) ? Si oui, comment ?

.....
.....

8- Un retour aux patients est-il prévu ? Si oui, comment ?

.....
.....



Modalités d'exécution de la demande

Modalité(s) d'exécution de la demande et implication de la cellule opérationnelle BNDMR

- La cellule opérationnelle effectue le traitement / réalise l'analyse
- La cellule opérationnelle ouvrira un accès sécurisé sur les données de la recherche via le portail du **DataLab** de la BNDMR. (Accès distant aux données, le traitement se fera sur le réseau et infrastructure APHP). Disponible courant 2023
- La cellule opérationnelle extrait les données brutes de la BNDMR et les fournit au demandeur **(Renseigner obligatoirement la description du circuit des données ci-après)**

Description du circuit des données

(Uniquement si les données brutes sont à envoyer pour analyse hors de la BNDMR)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Recommandation : le circuit de données est l'ensemble des étapes, ressources et formats de fichiers qui seront mis en place pour échanger, traiter et stocker les données individuelles des patients entre le demandeur et la BNDMR pour la réalisation du traitement, conformément à la réglementation en vigueur pour la sécurité et confidentialité des données de patients.

- Logiciel de recueil
- Stockage des données
- Moyens de sécurisation
- Accès aux données
- Durée de conservation des données utilisées
- Destinaire(s) des données traitées (sous-traitants, partenaires accédant aux données, etc.)

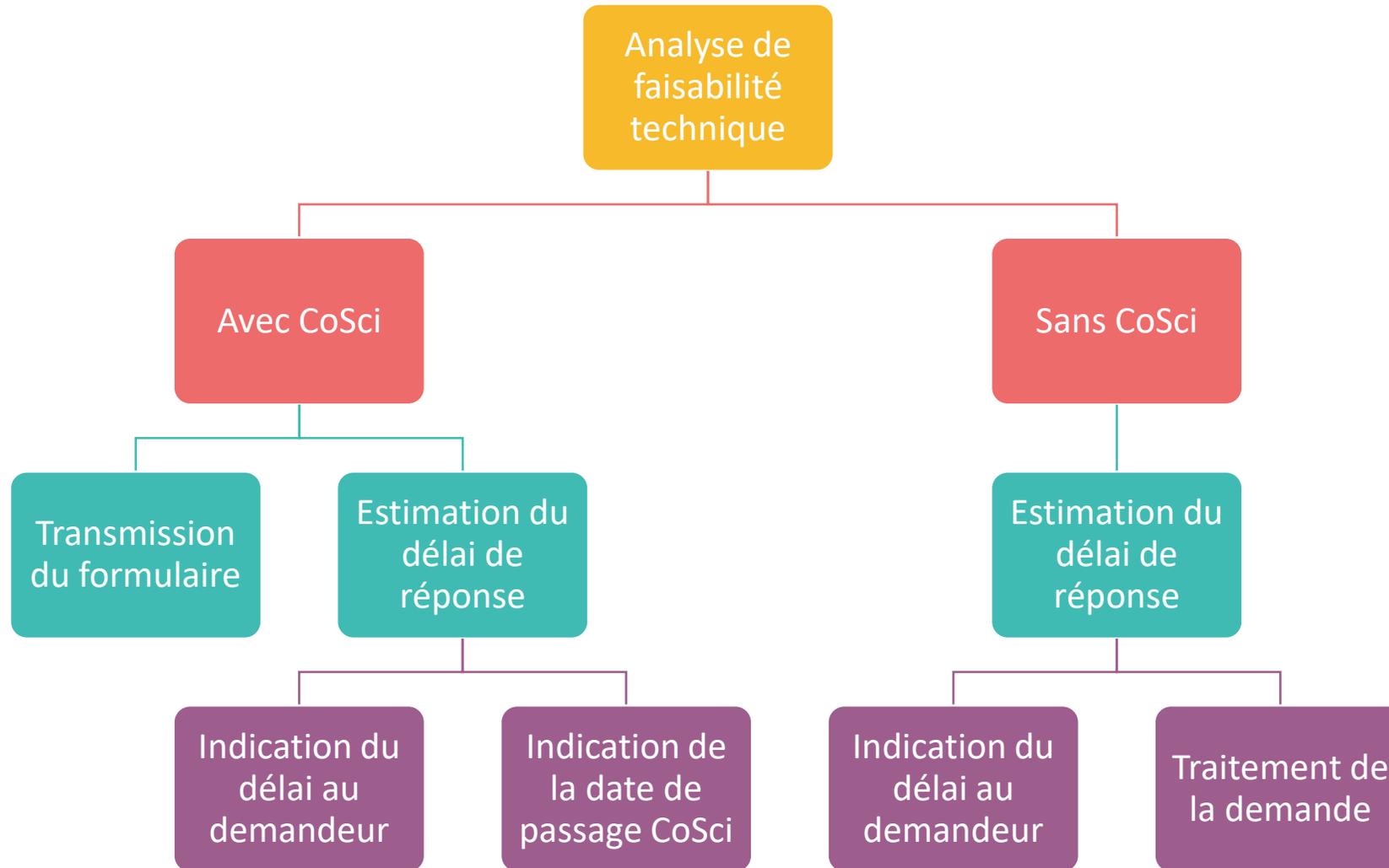
Attention : le circuit des données doit permettre de démontrer la conformité au référentiel de sécurité du SNDS, ou l'avis favorable de la CNIL pour que vous hébergiez les données pour la durée de la recherche.

Formalités réglementaires :

- Le protocole de la recherche a-t-il déjà fait l'objet d'une évaluation par un comité d'éthique (CESREES, CPP, IRB...)? OUI : NON :
- La recherche a-t-elle déjà obtenu d'autres autorisations par des instances réglementaires ? OUI : NON :
Si oui, lesquelles ? Précisez :

Fournir en pièces-jointes le protocole et les autorisations relatives à ces évaluations, si applicable.

Entre J0 et J+5 : Retour vers le demandeur



Soumission au CoSci



Grille d'évaluation du comité scientifique



Date de réception	Dossier No :
(cadre réservé à la BNDMR)	(cadre réservé à la BNDMR)

Grille d'évaluation de projets par le Comité Scientifique BNDMR

Numéro de l'étude : Cliquez ici pour taper du texte.

Nom de l'investigateur principal : Cliquez ici pour taper du texte.

Nom du rapporteur : Cliquez ici pour taper du texte.

Date du rapport : Cliquez ici pour entrer une date.

1. Evaluation scientifique

1. Qualité de l'état des connaissances recensées démontrant l'intérêt de la **question** posée

- insuffisante
- correcte
- bonne voire excellente

2. Acceptabilité des objectifs scientifiques du projet (clarté des objectifs, qualité des hypothèses)

- acceptable
- acceptable sous réserve de l'apport de compléments d'information et/ou de la mise en œuvre de modifications du protocole
- non acceptable

3. Qualité de la méthodologie (adéquation de la méthodologie à la question de recherche posée, critères d'inclusion spécifiés, nombre de sujets nécessaire estimés à partir des variables à étudier décrites, qualité des analyses statistiques, etc.)

- insuffisante
- correcte sous réserve de l'apport de compléments d'information et/ou de la mise en œuvre de modifications du protocole
- bonne voire excellente



4. S'il y a lieu, le circuit des données est décrit de façon :
- insuffisante
 - correcte
 - bonne voire excellente
5. Impact potentiel des résultats attendus (intérêt des résultats attendus en termes d'amélioration de la prise en charge, d'amélioration significative de la qualité de vie...)
- inutile ou simplement confirmatoire
 - utile
 - très utile, voire indispensable
6. Perspectives de publication ET apport scientifique de l'étude
- insuffisantes
 - correctes
 - bonnes voire excellentes



2. Evaluation des aspects réglementaires et éthiques

La nature de la demande (indicateur, rapport, test de correspondance, étude de faisabilité, extraction de données, étude spécifique) telle qu'elle a été complétée dans le formulaire est-elle adaptée ?

Une démarche réglementaire spécifique a-t-elle été réalisée auprès de la CNIL ?

1. Le titre de la recherche est-il pertinent et compréhensible pour les patients concernés ?

- Oui
- Non

Si non, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.

2. Modalités de retour aux patients concernés des principaux résultats de la recherche, y compris lorsque les résultats de l'étude présentent un intérêt spécifique pour un patient particulier ?

3. En cas de publication des résultats existe-t-il un risque de porter atteinte à la réputation d'un patient, d'une équipe, ou de l'institution ?

4. Risques ou inconvénients pour les patients (dont possibilité d'identification par croisement de données)

5. Autres aspects ?

▶ <https://www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/>

Etudes en cours ou réalisées

Cette page décrit les recherches réalisées ou en cours, pour les traitements de données de la BNDMR ayant reçu un avis favorable par le Comité Scientifique (CoSci) de la BNDMR.

Pour rappel, les données de la BNDMR étant pseudonymisées (sans aucune donnée directement nominative) et respectant la règle de minimisation (adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées), aucun traitement sur ces données ne permettra d'isoler ou d'identifier les patients.

Filière FILSLAN

📌 Déterminants environnementaux de la sclérose latérale amyotrophique [en cours]

- **Numéro interne** : D2022-0051
- **Responsable scientifique** : Pr. FAIVRE Jamila, Hôpital Paul-Brousse
- [Télécharger la notice d'information](#)

Filière FIMARAD

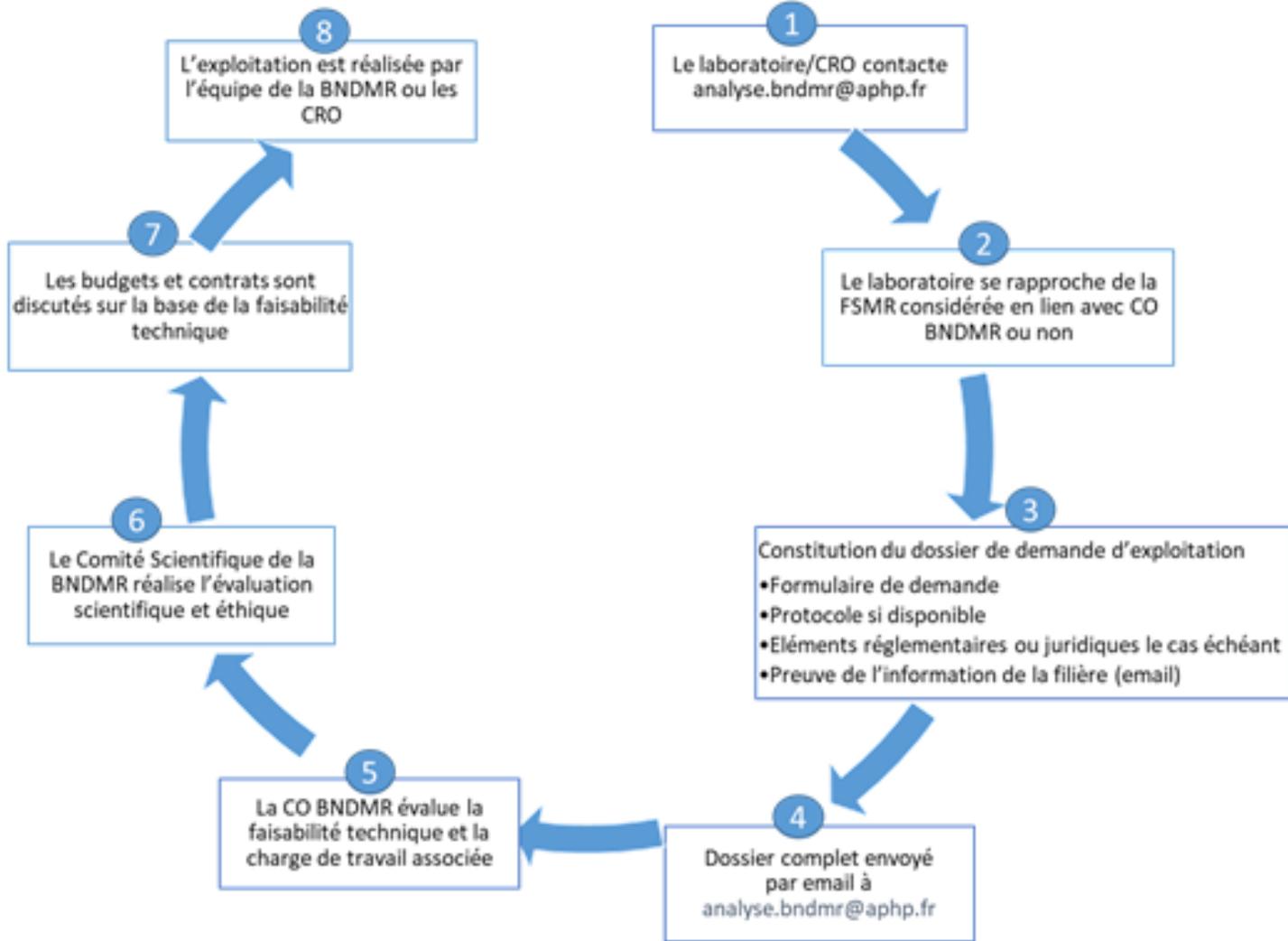
📌 FrEBepi : Epidémiologie des épidermolyses bulleuses (EB) héréditaires [terminée]

- **Numéro interne** : D2021-0037
- **Responsable scientifique** : Pr. Christine Bodemer, Hôpital Necker-Enfants Malades
- [Télécharger la notice d'information](#)

- ▶ Modalités d'accès aux données de l'étude:
 - Traitement par la cellule opérationnelle
 - Accès distant via entrepôt (nouveau)

- ▶ Accompagnement possible:
 - Protocoles pour les études
 - Appels à projet (faisabilité, relecture...)
 - Analyse des données en fonction de la charge de travail de l'équipe
 - Accompagnement pour les publications (partie méthodes et résultats)

Circuit de demande des données pour projets industriels



- ▶ **Qu'est-ce qui est attendu de la part des FSMR face à ces requêtes (modalités de soutien de la filière)?**
 - Prise de connaissance du projet
 - **Les FSMR peuvent commenter le projet, apporter leur avis critique en lien avec la clinique...**
 - Participation aux échanges préliminaires avec le laboratoire si elles le souhaitent
 - **Si intérêt scientifique ou public non démontré selon les FSMR : formuler expressément la nécessité de modifier les objectifs du projet**
 - **Si désaccord pour la réalisation du projet : le manifester**
=> dans ce cas le projet sera revu avec les différentes parties prenantes

- ▶ **Qui est garant de la qualité des données ?**
 - Tous : FSMR (complétion), CO BNDMR (data-management)

Rétribution financière des FSMR lors de partenariat avec un industriel

- ▶ Lorsqu'un contrat est signé avec un laboratoire, la FSMR est systématiquement associée au travail de coordination et de contrôle qualité sur les données
- ▶ A ce titre, des lignes budgétaires dédiées au travail de la FSMR sont prévues dans nos grilles de redevance
 - À hauteur de 20 à 50% de la redevance demandée
 - Ces sommes seront reversées par la DGOS à la FSMR via la MIG

Budget pour la FSMR	Poste de dépenses	Profil d'intervenant
	Travaux réalisés par le Comité Scientifique de l'étude	Médecin Sénior spécialistes des pathologies concernées
	Complétude/qualité des données du Set de Données Minimum Maladies Rares et Information des Patients	Attaché de Recherche Clinique
	Coordination nationale FSMR	Chef de projet BaMaRa Médecins Sénior spécialistes des pathologies concernées

- ▶ **Transparence requise par la gouvernance de la BNDMR**
- ▶ **Éléments de la grille tarifaire**
- ▶ <https://www.bndmr.fr/partenariats-industriels/>



The screenshot shows the BNDMR website page for industrial partnerships. At the top, there is a navigation menu with links: Accueil, Le projet, Participer, Exploiter, Boîte à outils, and Se documenter. Below the menu, the page title is "Partenariats industriels". The main content area contains the following text:

Les laboratoires pharmaceutiques ou les CRO les accompagnant peuvent faire appel à la BNDMR dans différentes situations : étude de faisabilité, estimation d'une population cible, alimentation d'un dossier de transparence pour un médicament, étude demandée par la HAS, étude des parcours de soins, étude impliquant le Set de Données Minimum-Traitement (à partir de juin 2023), notamment.

Nous présentons ici le circuit des demandes d'accès et la grille tarifaire pour ces partenariats industriels. D'autres acteurs privés (start-ups ou autres) sont également susceptibles de recourir au même type de partenariats.

Consultez nos FAQ sur les partenariats avec la BNDMR : [Télécharger la FAQ](#)

Circuit de demande d'accès

Circuit général (toutes études hors recueil de données pour l'accès précoce)

The diagram illustrates the process flow for requesting access:

1. Le laboratoire/CRO contacte analyse.bndmr@aphp.fr
2. Le laboratoire se rapproche de la FSMR considérée en lien avec CO BNDMR ou non
7. Les budgets et contrats sont discutés sur la base de la faisabilité technique
8. L'exploitation est réalisée par l'équipe de la BNDMR ou les CRO

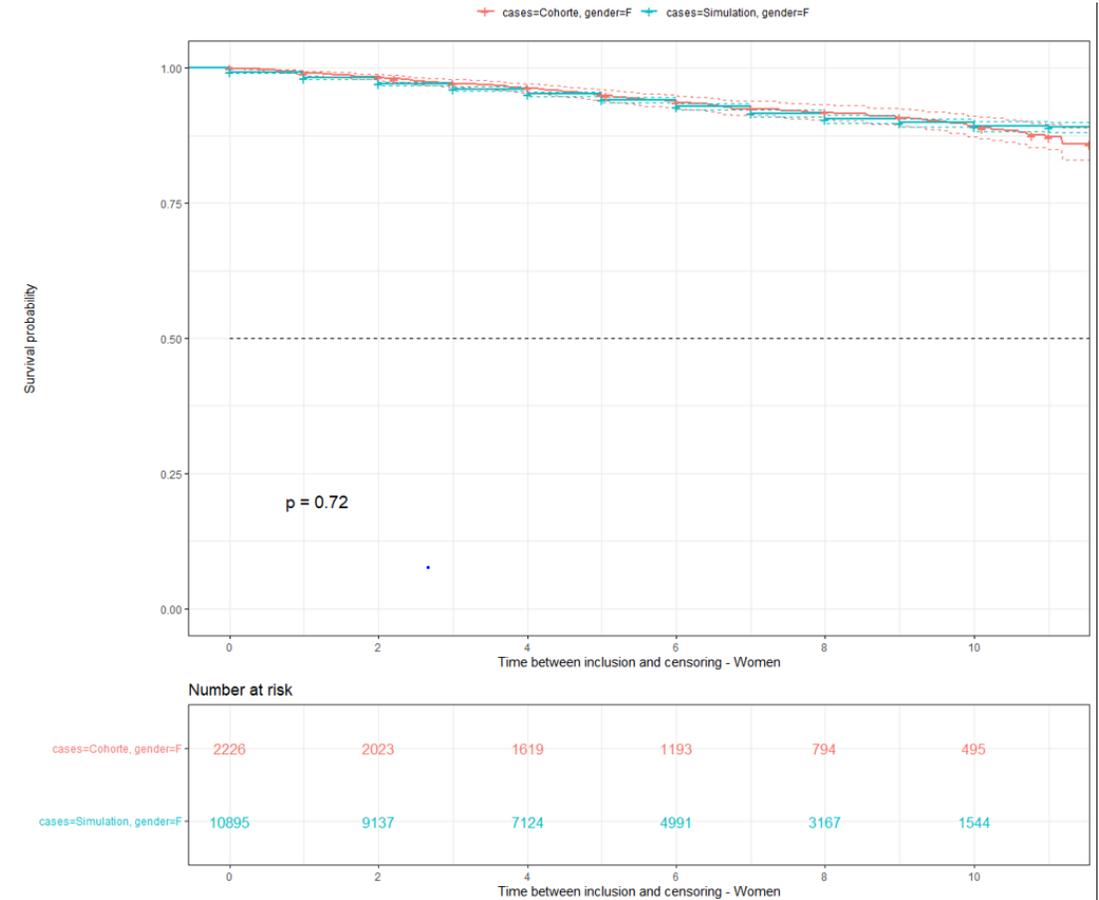
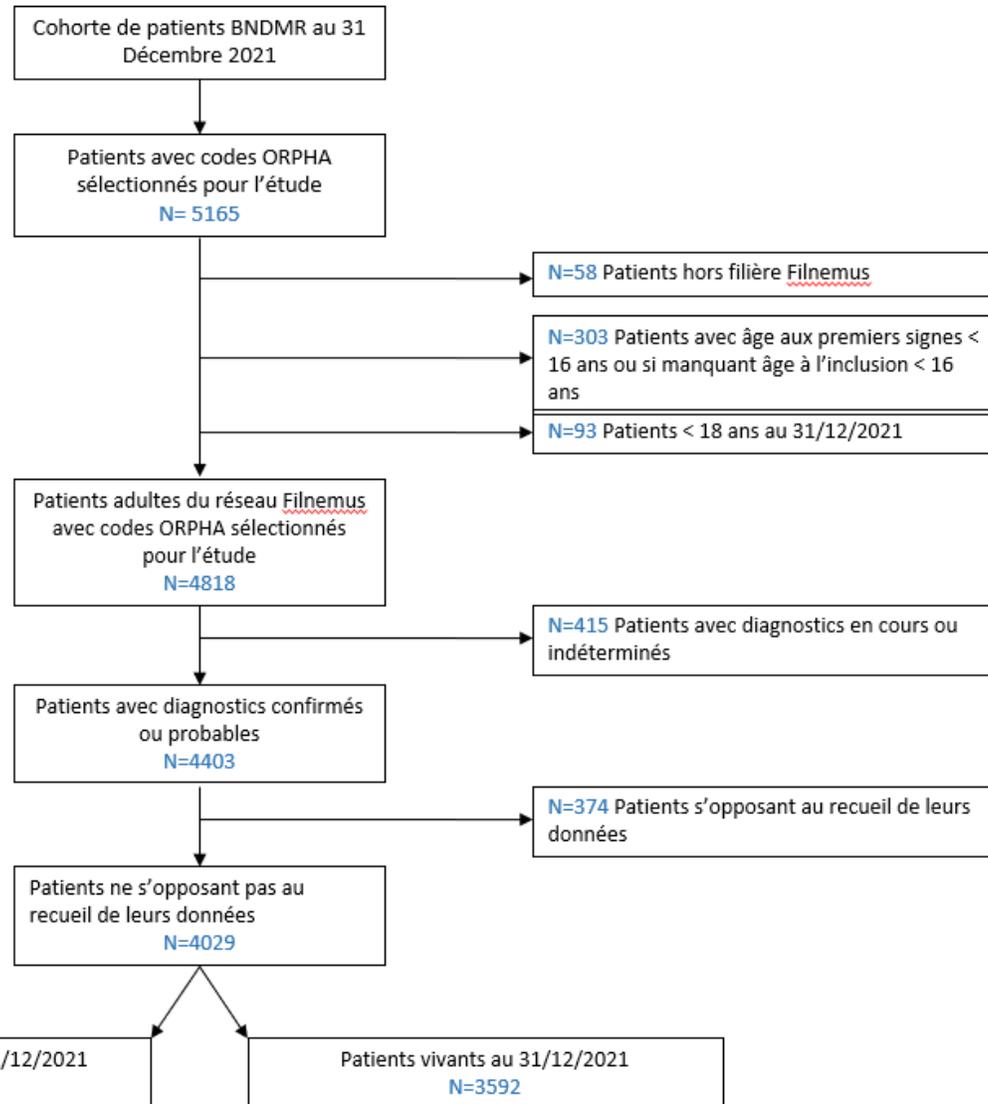
Sans partenaire industriel

- ▶ **Covid-MR : Impact de la pandémie de Covid-19 sur la prise en charge des patients dans les centres de référence maladies rares [terminée]**
- ▶ **Hypophosphatémie : étude sur l'Hypophosphatémie liée à l'X en France [en cours]**
- ▶ **Etude de l'impasse diagnostique au sein de la filière FAI2R [terminée]**
- ▶ **EplgAV : Etude épidémiologique de la vascularite à IgA de l'adulte et de l'enfant en France à partir de la BNDMR [en cours]**
- ▶ **Etude épidémiologique des maladies neuromusculaires en population pédiatrique. Etude pilote auprès des Centres de Références et Compétences Grand-Sud-Ouest Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC) [en cours]**
- ▶ **Projet pilote errance et impasse diagnostiques (myopathie, neuropathie et mitochondrie) [terminée]**
- ▶ **Caractérisation de sous-groupes homogènes de patients en errance ou en impasse diagnostique atteints de maladies neuro-musculaires [en cours]**
- ▶ **Déterminants environnementaux de la sclérose latérale amyotrophique [en cours]**

Avec partenaire industriel

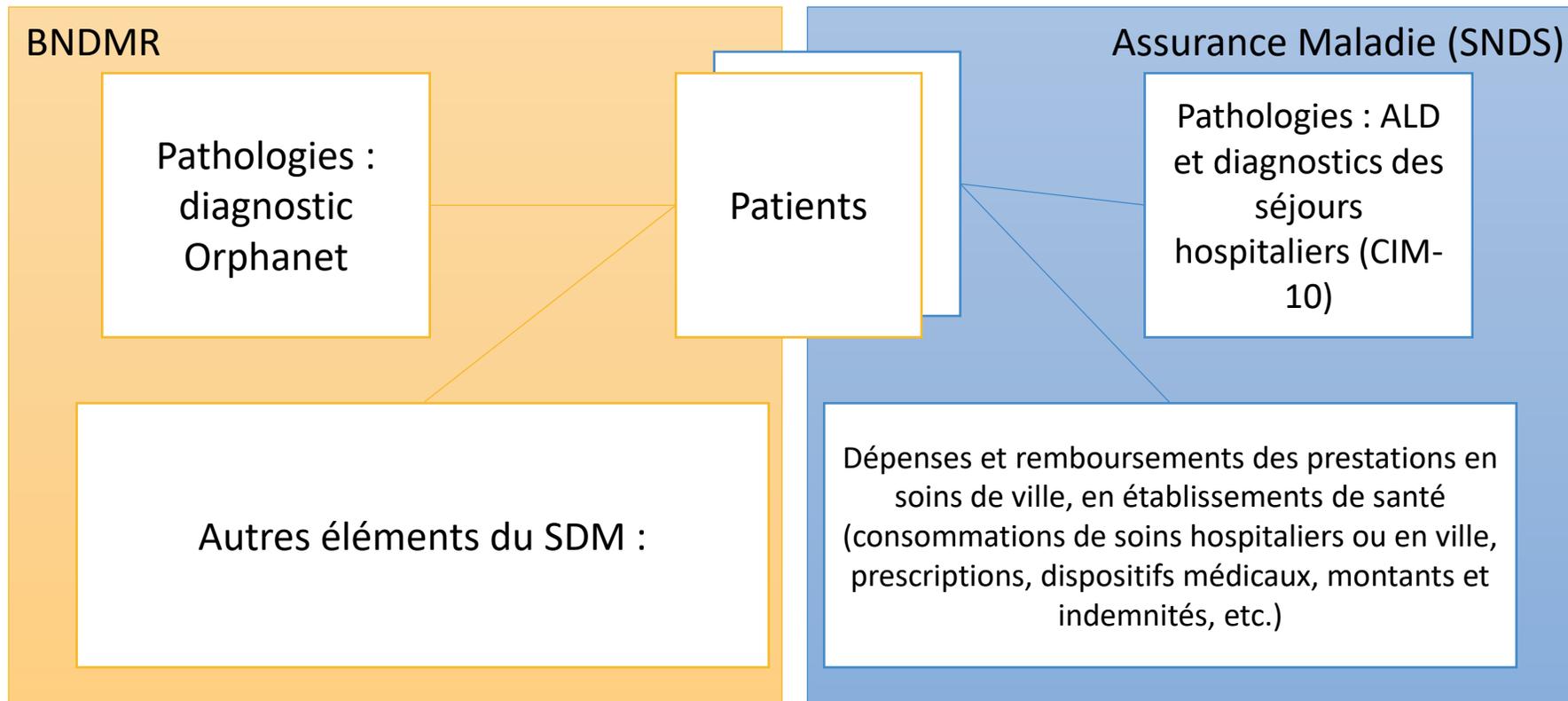
- ▶ **Epidémiologie du déficit en décarboxylase des acides aminés aromatiques (AADC) en France [terminée]**
- ▶ **Analyse de l'épidémiologie, des parcours de soins, et de la mortalité de la myasthénie en France à partir des données de la BNDMR [en cours]**
- ▶ **FrEBepi : Epidémiologie des épidermolyses bulleuses (EB) héréditaires [terminée]**

Analyse de l'épidémiologie, des parcours de soins, et de la mortalité de la myasthénie en France à partir des données de la BNDMR [en cours] (PI:Shahram Attarian)



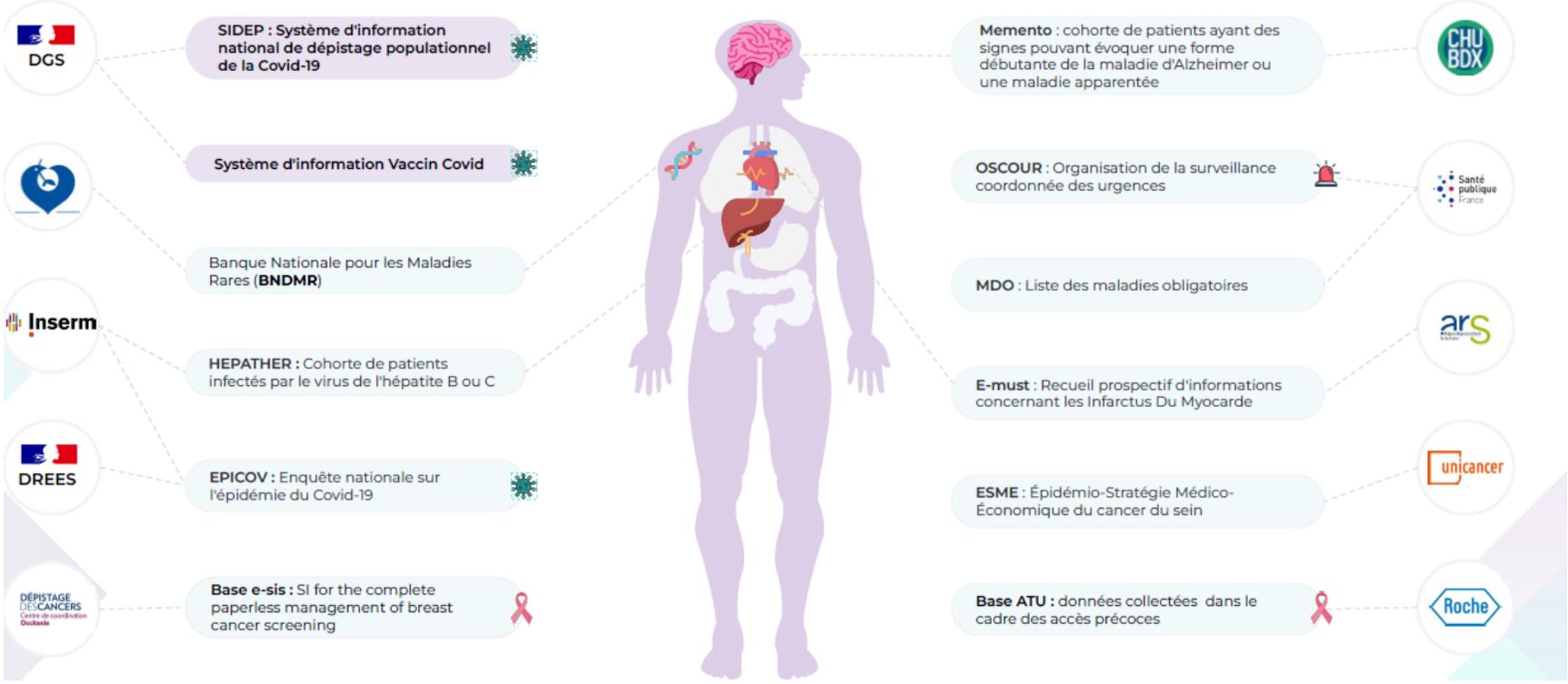
BNDMR et Assurance Maladie : des bases de données complémentaires

- ▶ Les pathologies décrites dans le SNDS sont souvent insuffisantes pour repérer les patients atteints de maladies rares
- ▶ A l'inverse, la BNDMR permet un repérage précis, et gagne à être enrichie des dépenses et remboursements de soins en ville et en ES

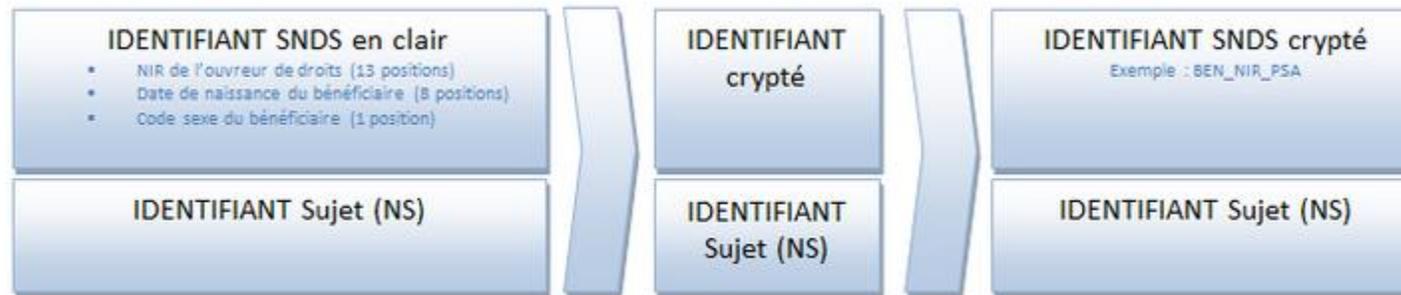


La chainage pérenne avec le SNDS

La première liste des bases de la base principale et du catalogue du SNDS portée par l'arrêté du 12 mai 2022



▶ Données SNDS: données désidentifiées



▶ Données BNDMR:

- NIR non disponible pour la plupart des patients (uniquement nom, prénom, date de naissance et base de correspondance avec le NIR non disponible)

▶ Etude faible effectif:

- Collecte du NIR
- Appariement direct



Bonne qualité d'appariement

▶ Etude effectif élevé:

- Extraction des informations communes aux deux bases
 - Dates et lieu des activités (souvent une seule)
 - Mois de naissance
 - Lieu de résidence
- Environ 70-80% d'appariement attendu



Faible qualité d'appariement

Etudes sans partenaire industriel (accompagnement plateforme des données de santé (ex-HDH))

- ▶ Dròmos : Parcours de soin et dépenses de santé des patients pris en charge dans le réseau expert maladies rares [en cours]
- ▶ EMIR : Epidémiologie des maladies inflammatoires systémiques (MAIS) rares en France : Prévalence, incidence, mortalité et consommation de soins [en cours]
- ▶ VarGen : Enfants présentant des variations du développement génital : Epidémiologie et parcours de soins [en cours]

Etudes avec partenaire industriel

- ▶ EPARDYS : Etude du PARcours de soins des patients atteints des DYStrophies musculaires de Duchenne et de Becker [en cours]
- ▶ Description, prise en charge et fardeau de la polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique (PIDC [en attente]
- ▶ FIBRODYSPLASIE OSSIFIANTE PROGRESSIVE : description des sujets, de leur handicap, du coût et de la mortalité de la maladie en France [en cours]

- ▶ **Projet pilote de la plateforme des données de santé**
- ▶ **Objectifs:**
 - Décrire les parcours de soins typiques des patients atteints des maladies rares « fréquentes » (c'est-à-dire avec au moins 100 patients dans la BNDMR)
 - Quantifier le coût associé à chaque maladie
 - Décrire les inégalités de prise en charge et leurs liens avec les inégalités territoriales et socio-économiques et les pratiques des centres experts
- ▶ **Méthode:**
 - Chainage indirect
 - Comparaison avec des témoins appariés issus du SNDS
- ▶ **Avancement: avis CNIL obtenu, en attente de la convention CNAM**

- ▶ Porteur: Bruno Fautrel (FAI2R, APHP), Florence Tubach (IPLESP, APHP)
- ▶ Lauréat de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) centré autour des algorithmes de ciblage dans le SNDS.
- ▶ Bénéficie d'un accompagnement de la plateforme des données de santé, ainsi que du soutien scientifique du réseau Redsiam qui collabore au projet.
- ▶ Objectif: développer et valider des algorithmes de ciblage des personnes atteintes de différentes maladies inflammatoires systémiques rares dans le SNDS
- ▶ Autorisation de la CNIL obtenue

LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique

III.-Dans un délai de dix-huit mois à compter de la publication de l'arrêté pris en application de l'article L. 1151-1 du code de la santé publique, le Gouvernement remet au Parlement un rapport relatif à l'activité et au fonctionnement des centres de référence des maladies rares compétents concernant la prise en charge des personnes présentant des variations du développement génital en France, au nombre d'actes médicaux réalisés en lien avec ces variations ainsi qu'au respect des recommandations internationales en matière de protocole de soins. Ce rapport peut faire l'objet d'un débat dans les conditions prévues par les règlements des assemblées parlementaires. Il s'accompagne d'éléments chiffrés quant au nombre de personnes concernées et quant à la nature des actes médicaux réalisés chaque année.

- ▶ Etude quantitative confiée à la BNDMR
- ▶ Porteurs: Thomas Blanc et AS Jannot accompagnés dans groupe de travail désigné par le ministère
- ▶ Accompagnement opérationnel et financier par la plateforme des données de santé
- ▶ Autorisation CNIL obtenue

- ▶ Objectifs: prévalence, retentissement en termes d'activité médicale (soins médicaux et paramédicaux, examens biologiques, imagerie, soins), en termes d'adaptations nécessaires (aidants, aménagement domicile et véhicules, adaptation professionnelle...), coûts liés au handicap et espérance de vie.
- ▶ Porteurs: Geneviève Baujat (OSCAR), Ipsen, CEMKA
- ▶ Chainage direct réalisé via plateforme de la CNAM, analyses en cours

Note d'information individuelle

- ▶ 1 page seulement
- ▶ Renvoi vers les pages du site web
- ▶ Vocabulaire retravaillé avec les associations de patients, DPO et éthicienne
- ▶ <https://www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/>

Sécurité et confidentialité de vos données dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Madame, Monsieur,

Vous êtes aujourd'hui pris en charge dans un centre maladies rares. Afin d'assurer votre suivi, des données administratives (noms, prénoms, identifiant national de santé (INS)...) et médicales (nom de la maladie,...) vous concernant sont collectées par l'hôpital dans un dossier médical informatisé.

Ces données seront transférées, **après suppression de vos noms, prénoms et INS**, dans une base de données informatisée (entrepôt) : la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Elle rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les centres de référence maladies rares français. Elle a été créée au travers du Plan National Maladies Rares 2 et est financée par le Ministère de la Santé et de la Prévention.

Cette base de données de santé sert à réaliser :

 **des indicateurs** (ou descripteurs) nécessaires au suivi de l'efficacité des mesures du Plan National Maladies Rares, et un rapport annuel sur les maladies rares en France (cas 1) ;

 **des études**, sur les données collectées ou rapprochées à celles d'autres bases de données via le Système National des Données de Santé (SNDS), pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques (cas 2).

Ces analyses de données sont réalisées **en respectant la confidentialité des données** et seuls des résultats anonymes et agrégés (globaux) sont publiés. Ceci vous permet de contribuer au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Seuls des professionnels de l'équipe de la BNDMR et des chercheurs habilités pourront analyser les données, conservées dans la BNDMR pendant 20 ans, de manière sécurisée.

Cette base de données est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant que responsable de traitement. Elle est hébergée en France et autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les recherches qui en découlent sont conformes aux lois et règlements en matière de protection des données.

 Pour les analyses à finalité de pilotage (ou de suivi, cas 1), vous disposez d'un **droit d'accès et de rectification** de vos données ; en revanche les droits d'opposition et d'effacement sont limités.

 Pour les analyses à finalité de recherche en santé (cas 2), vous pouvez **vous opposer à l'usage de vos données**, ou à celles de votre enfant, sans vous justifier. Vous pouvez consulter la liste des analyses menées sur la BNDMR sur : www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/

Le meilleur moyen de faire valoir vos droits est de directement vous adresser au médecin qui vous a pris en charge dans le centre de référence maladies rares.

Sinon, vous pouvez vous adresser à l'équipe de la BNDMR via le formulaire en ligne disponible à l'adresse suivante : www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'AP-HP ou adresser une réclamation à la CNIL.

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge et la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

 Pour en savoir plus : www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/

Publication du rapport BNDMR



La BNDMR recrute ! | Liens utiles |  

BaMaRa 

Accueil | Le projet | Participer | Exploiter | Boîte à outils | Se documenter | Espace patients | Contact

Nombre de cas par maladie rare dans la BNDMR

Pour la première fois, la cellule opérationnelle (CO) de la BNDMR rend public les effectifs nationaux de patients recensés dans son entrepôt de données, pour chaque maladie rare. Pour identifier [...]

[Lire »](#)

Nouveau document à consulter

Nombre de cas par maladie rare recensés dans la BNDMR au 1^{er} Mars 2022



- ▶ Publié sur le site BNDMR en 2 formats :
 - Rapport grand public en PDF
 - Fichier Excel pour la recherche
- ▶ Publié sur le site de la DGOS

<https://www.bndmr.fr/publications/nombre-de-cas-par-mr/>