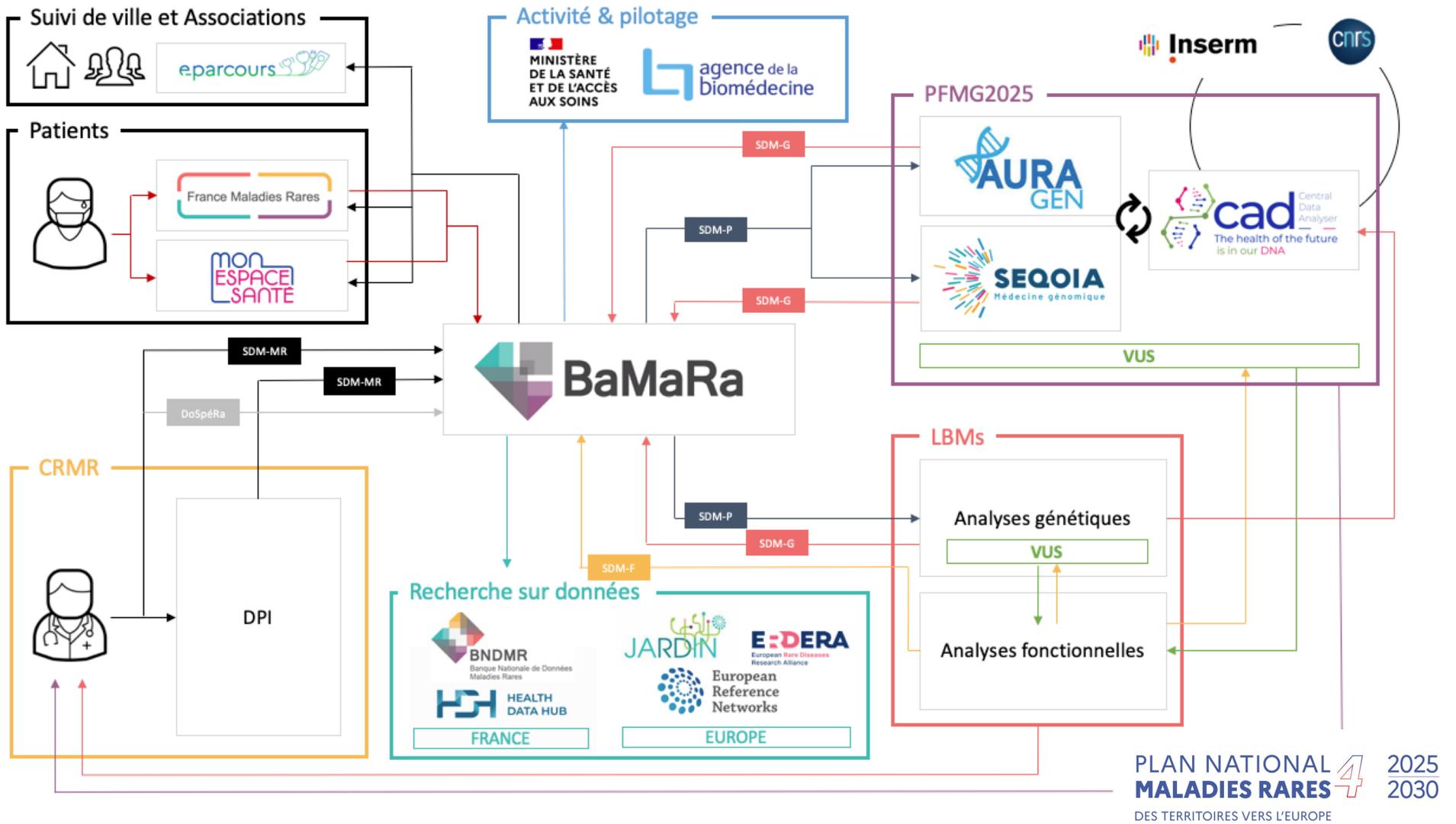


LES ÉVOLUTIONS DE LA BNDMR DANS LE CADRE DU PNMR4



Alban LERMINE, Directeur Opérationnel, BNDMR, AP-HP, Paris FRANCE
 - Nabila ELAROUCI, Directrice Opérationnelle adjointe, BNDMR, AP-HP, Paris
 - Anne-Sophie JANNOT, Directrice Médicale, BNDMR, AP-HP, Paris



Améliorer le parcours de vie et de soin

- Application mobile à destination des patients – **France Maladies Rares (FraMaRa)**
 Accès par les patients à leurs données contenues dans BaMaRa
 Gestion des **consentements**
 Collecte de **PROMs / PREM**s
 1^{ère} version de l'application programmée courant 2026



- Chainage « permanent » **BNDMR (SDM-MR) / SNDS**
 Permettre l'étude des parcours de soin pour toutes les Maladies Rares
 Mise au catalogue du Health Data Hub programmée au S1 2026

Faciliter et accélérer le diagnostic

- Définition et mise en place de l'interopérabilité BaMaRa / Laboratoires de Biologie Médicale
 Collecte exhaustive des **résultats de génétique**
 LBM PFMG2025 & LBM hors PFMG
 Action conjointe avec le Collecteur Analyseur de Données (CAD)
 Opérationnel pour SeqOIA/AURAGEN et 5 LBM pilotes au S1 2026

- Collecte d'items dédiés au **dépistage néonatal**

Dans la section « Histoire de la maladie » il est désormais proposé le nouvel item « Dépistage néonatal pour ce diagnostic ». Ceci permet, pour le diagnostic renseigné, d'indiquer si un diagnostic via dépistage néonatal a pu être effectué et, le cas échéant, son résultat.

Dépistage néonatal pour ce diagnostic	Positif	Négatif	Non effectué	Non concerné	Inconnu
Des infobulles expliquant la signification de chaque choix possible apparaissent au survol :					
Dépistage néonatal pour ce diagnostic	Positif	Négatif	Non effectué	Non concerné	Inconnu
Ces options	Dépistage néonatal positif pour le diagnostic ou passer de diagnostic renseigné			Familial	

Promouvoir l'accès aux traitements

- Mise en place du Set de Données Minimum Traitement (SDM-T)
 Gestion de la collecte de données pour le **contrôle d'efficacité et de sécurité du médicament**
 Accès Précoce (AP1 & AP2)
 Accès Compassionnel
 Actuellement **4 AP1/AP2/AAC en production dans BaMaRa**

- Mise en place d'un appel à projet « Recueil de données en vue d'un signalement de Cadre de Prescription Compassionnelle » (2025)
14 dossiers déposés
- Participation avec la DSS à la rédaction du décret DCE Article 54 LFSS pour les **MTI**

Développer les bases de données et les biobanques

- Enrichissement et facilitation de la collecte de données de BaMaRa
 Interopérabilité des **Dossiers Patients Informatisés** avec BaMaRa (SDM-MRv2)
 Interopérabilité des LBM's avec BaMaRa (SDM-G et SDM-P)
 Mise en place de **41 dossiers de spécialité** (DoSpéRa), appel à projets Convergence (2025)
 Recrutement d'un coordinateur de la MIG ARC/TEC
 Projet CDE.ai préfigurateur de **l'assistance IA à l'extraction** du SDM-MRv2

- A l'échelle **Européenne**
 Aide technique et réglementaire à la collecte et à la transmission de données vers les **ERNS**
 Participation au WP8 de JARDIN sur l'implémentation technique, réglementaire et sémantique du transfert de données à l'échelle Européenne