

L'Entrepôt de Données de Santé BNDMR :

Une infrastructure nationale pour l'épidémiologie et la gouvernance des données sur les maladies rares



BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES
Liberté
Égalité
Fraternité

ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAUX
DE PARIS

Damien LEPROVOST, Chief Data Officer, BNDMR, AP-H, Paris, FRANCE
- Nabila ELAROUCI, Directrice Opérationnelle adjointe, BNDMR, AP-HP, Paris, FRANCE
- Anne-Sophie JANNOT, Directrice Médicale, BNDMR, AP-HP, Paris, FRANCE
- Alban LERMINE, Directeur Opérationnel, BNDMR, AP-HP, Paris FRANCE

Contexte

- Alimentation issue de la **pseudonymisation** des données BaMaRa
- Centralise** et structure les données cliniques issues des Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares (CRMR/CCMR)
- Autorisé par la CNIL le 5 septembre 2019

Objectifs

- Faciliter la **recherche** et la mise en œuvre de **cohortes** maladies rares
- Produire des **indicateurs fiables** pour le suivi de l'activité des centres
- Assurer une **gouvernance conforme** aux réglementations en vigueur
- Mieux exploiter le **potentiel** des grandes bases de données nationales

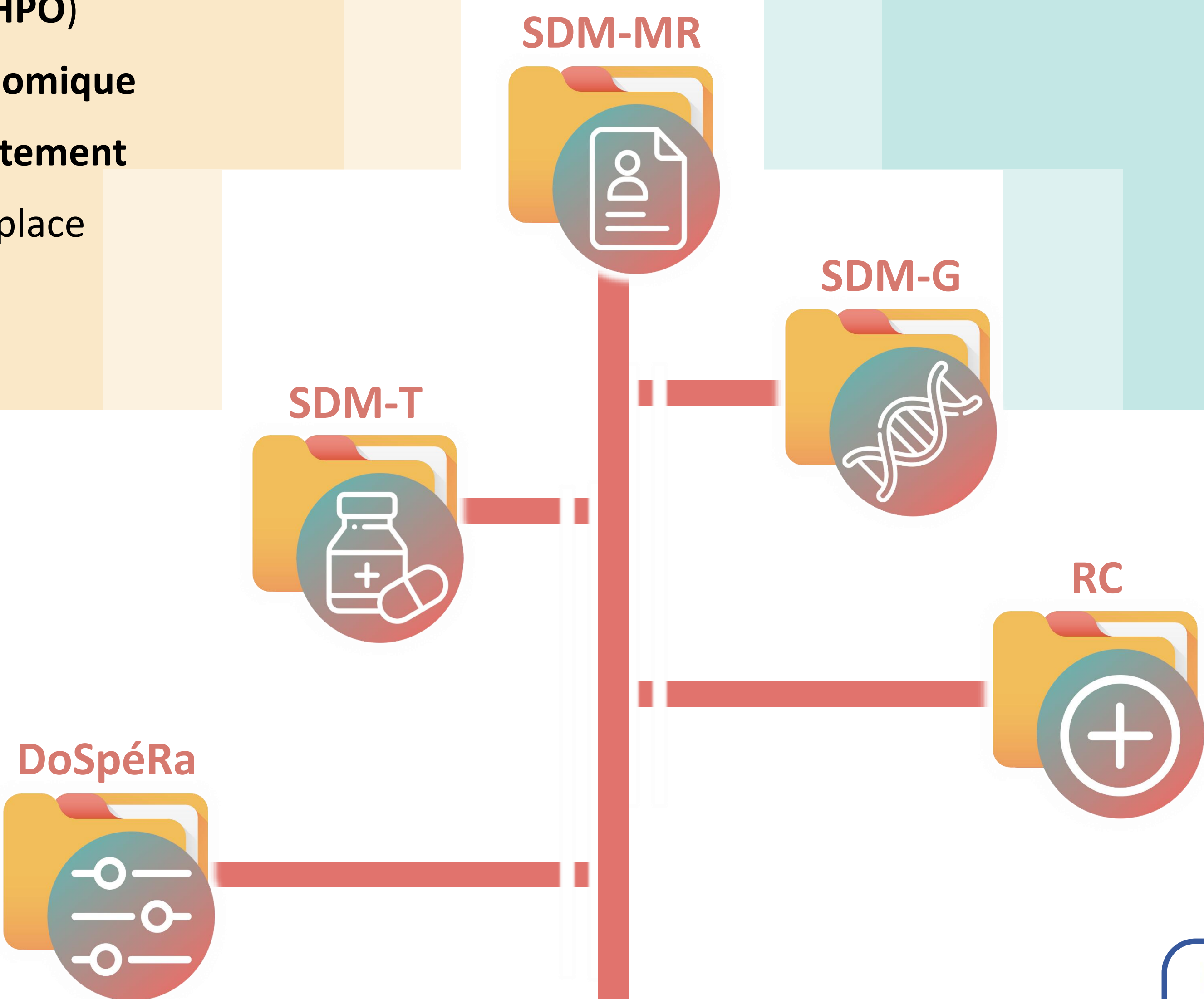
Source de données

L'EDS-BNDMR intègre des données **pseudonymisées** et **structurées** du :

- SDM-MR** : Set de Données Minimum Maladies Rares, incluant notamment des données de **diagnostic** (codes **ORPHA**) et des données **phénotypiques** (codes **HPO**)
- SDM-G** : Set de Données Minimum **Génomique**
- SDM-T** : Set de Données Minimum **Traitement**
- RC** : Recueils Complémentaires, mis en place dans le cadre de l'**Errance** et l'**Impasse Diagnostiques**
- DoSpéRa** : Dossiers de **Spécialités** Maladies Rares, portant sur une maladie ou un groupe de maladies rares homogènes

Éléments clés

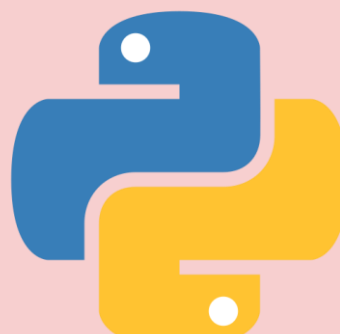
- Données issues de **1 426 000 patients** (au 1^{er} septembre 2025)
- Un cadre de gouvernance rigoureux pour garantir un accès **contrôlé, éthique et sécurisé** aux données
- 5 700 maladies rares** répertoriées
 - 11 % de taux d'opposition à la réutilisation des données
- Production de résultats strictement **anonymes**
- Données hébergées en **France** sous certification **HDS**



Le DataLab

L'EDS-BNDMR dispose d'un environnement de travail **collaboratif** pour les Data Scientists et les statisticiens

- Permet la réalisation d'études statistiques avancées sur des données **volumineuses** et **hétérogènes**
- Mise à disposition de **bulles sécurisées** pour les personnels extérieurs à la BNDMR
- Accès sécurisé à double authentification et **isolation** des données
- Larges bibliothèques pluridisciplinaires en **R** et **Python**
- Versionnage** du code avec git



Chainage SNDS

Le chainage des données de l'EDS-BNDMR au Système National des Données de Santé (SNDS) rend possible :

- Le **ciblage précis** des patients atteints de maladie rares au sein du SNDS
- La production de connaissances **médico-économiques** sur les maladies rares
- La mise en place d'études épidémiologiques pour évaluer la **prévalence** et l'**incidence** des maladies rares

Aujourd'hui réalisable par projet, la **mise au catalogue** du Health Data Hub vise à **accélérer la mise à disposition des données** tout en favorisant une meilleure régulation et l'**optimisation des processus**.

L'EDS-BNDMR constitue une **ressource nationale** essentielle pour la recherche sur les maladies rares, offrant une infrastructure **sécurisée et interopérable**. Il favorise la **collaboration** entre cliniciens, chercheurs et décideurs, tout en assurant une **gouvernance éthique et réglementaire** des données de santé.