



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

BNDMR et suivi des traitements

Arnaud Sandrin (directeur opérationnel BNDMR)

Table des Matières

1. Recueil de données relatives aux traitements actuellement dans la BNDMR au moyen du SDM
2. Etudes chaînées BNDMR – Assurance Maladie
3. Interaction entre la BNDMR et les futurs pilotes de registres collectant des données de vie réelle



Traitements de BNDMR : état des lieux

- Collecte relative aux traitements orphelins (EMA)

Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours



Médicament(s) orphelin(s)

× Thalidomide Celgene (previously Thalidomide Pharmion)

- Sur 24 840 prises en charge FIMARAD, 922 patients « oui, un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours » (3,7%)
- Moins de 10 avec la précision du médicament
- Seuls 2 médicaments renseignés : Thalidomide, Everolimus

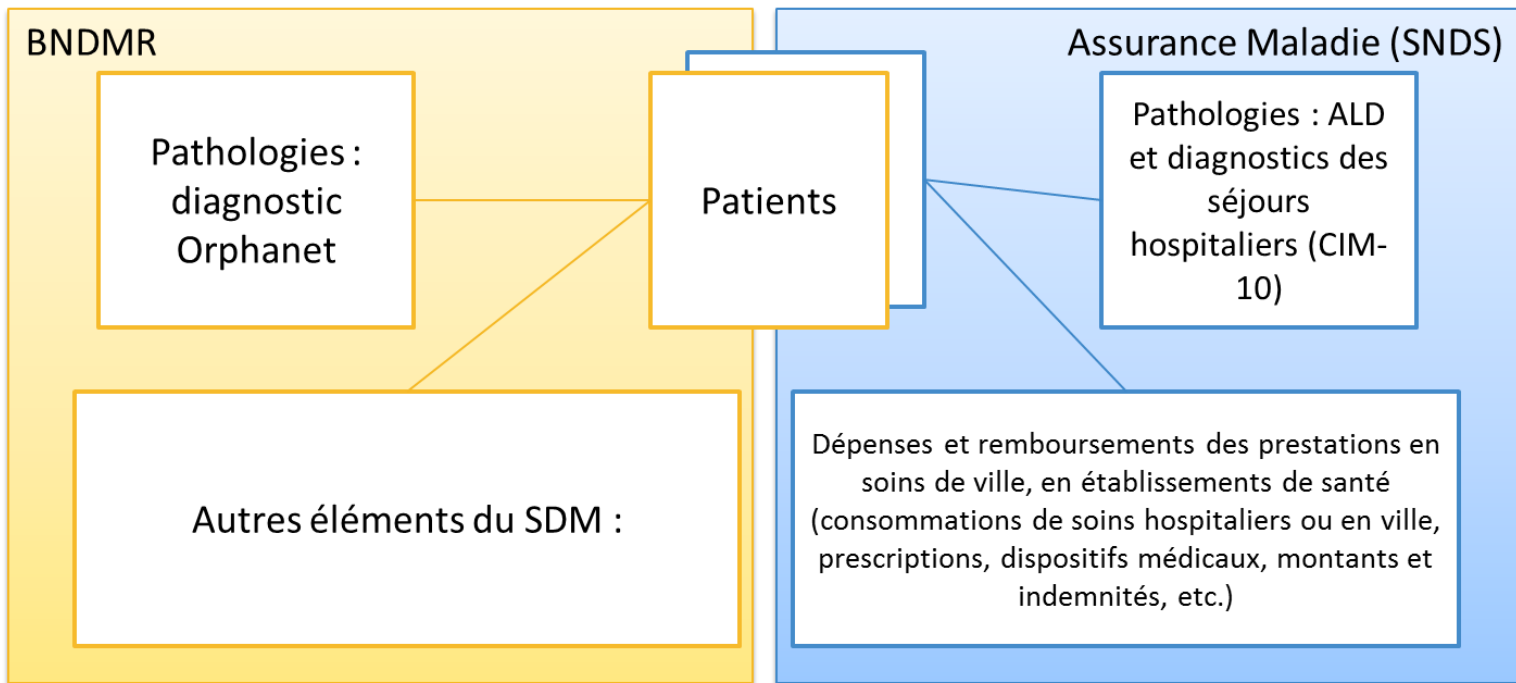
Chaînage BNDMR – Assurance Maladie

- Objectif : analyser la consommation de médicaments de la cohorte FIMARAD
- Les données de l'Assurance Maladie (SNDS) bénéficient d'un recul de 10 années
- Limite : pas de données de vie réelle



Complémentarités BNDMR - Assurance Maladie

- Les pathologies décrites dans le SNDS sont souvent insuffisantes pour repérer les patients atteints de maladies rares, et donc exploiter le reste des données (Baujat G et alii Prevalence of fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP) in France: an estimate based on a record linkage of two national databases. Orphanet J Rare Dis. 2017 Jun 30;12(1):123. doi: 10.1186/s13023-017-0674-5. PubMed PMID: 28666455;)
- 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



Chaînage BNDMR – Assurance Maladie : étapes et calendrier

Lancement de l'étude / signature d'une convention si nécessaire (modèle disponible)	Instant « T »
Finalisation du protocole d'étude (modèle disponible) et Saisie du Comité Scientifique de la BNDMR	T + 1 mois
Saisie du CESREES / CNIL	T + 2 mois
Retour saisine de la CNIL	T + 6 mois
Envoi des données au Health Data Hub, chaînage avec les données SNDS et ouverture de l'espace de travail	T + 7 mois
Analyse et rendu des premiers résultats sous forme d'un rapport	T + 10 mois
Publications et valorisation des résultats obtenus	T + 12 mois
Fin d'accès aux données	T + 48 mois

Interaction BNDMR - Pilotes registres des pratiques

- Comme pour les autres registres : le SDM provenant du DPI / BaMaRa doit pouvoir être intégré pour éviter la double-saisie
- Un recueil complémentaire au SDM (comme pour ceux relatifs à l'errance diagnostique) est envisagé

