

# BaMaRa & RaDiCo

2 programmes nationaux au service des patients atteints de maladies rares

Responsable BNDMR/BaMaRa : Paul Landais  
Coresponsables RaDiCo : Serge Amselem  
Annick Clement, Paul Landais  
Responsable ISy-Rare : Rémy Choquet

## Les programmes

### BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares)

Projet prioritaire du Plan National Maladies Rares (PNMR2), financé par le ministère de la Santé, pour (i) constituer une Banque Nationale de Données sur les Maladies Rares à partir des données cliniques recueillies dans les centres de référence et de compétence et à partir des registres maladies rares (MR), mais aussi pour (ii) lier les données issues de biobanques et d'autres bases de données nationales (PMSI, Assurance Maladie, etc.).

### BaMaRa (Banque Maladies Rares)

BaMaRa est un programme financé par le ministère de la Santé dont l'objectif est d'établir, grâce à la participation de l'ensemble des centres de référence de maladies rares (CRMR), une banque de données colligeant un set minimum de données permettant de rendre compte de l'offre et de la demande de soins.

### RaDiCo (Rare Disease Cohorts)

Le programme RaDiCo, financé par le ministère de la Recherche à travers les investissements d'avenir, vise à constituer des cohortes nationales de patients atteints de MR, autour d'une (ou plusieurs) question(s) médico-scientifique(s), propre(s) à la MR considérée. Ce programme, dont l'action est centralisée à l'hôpital Trousseau, facilitera l'émergence de programmes de recherche sur les MR, tout en permettant le recueil de données épidémiologiques.

## Les Objectifs de Santé Publique et de Recherche

- Rendre compte de l'offre et de la demande de soins
- Faciliter le recrutement de patients pour des études
- Décrire le phénotype et établir des relations phénotype/génotype
- Progresser dans la connaissance des mécanismes physiopathologiques sous-jacents
- Améliorer la connaissance sur l'histoire naturelle des maladies rares
- Valider et découvrir des nouvelles pistes thérapeutiques

## Les chiffres

- 2011-2014 : BNDMR
- 2012-2022 : RaDiCo
- 7 000 maladies rares
- 300 000 patients estimés
- 131 centres de référence
- 502 centres de compétence
- 18 groupes de maladies rares
- 54 laboratoires de diagnostic moléculaire

## Les acteurs

### Les patients

Ces programmes visent à améliorer la prise en charge des patients qui sont au cœur du dispositif. Les données intégrées dans BaMaRa faciliteront l'inclusion des patients dans des programmes de recherche.

### Les centres maladies rares

Le PNMR1 a permis à la France d'organiser son réseau de prise en charge des patients grâce à la création de 131 centres de références maladies rares et de 502 centres de compétences. Chaque CRMR pourra gérer les données de ses propres patients au sein d'un système d'information dédié, ISy-Rare, de manière sécurisée et en conformité avec la loi "Informatique et Libertés" en vigueur. La fondation maladies rares assurera le déploiement de la plateforme auprès des CRMR.

### Les laboratoires de diagnostic et de recherche

Les laboratoires de diagnostic participeront à l'acquisition des données patient au sein de la BNDMR, en particulier via le programme RaDiCo. Les laboratoires de recherche auront accès aux données patients anonymisées selon les modalités définies par les conseils scientifiques de BaMaRa et de RaDiCo.

### Plus d'informations

- <http://www.isyrare.fr>
- <http://www.isyrare.fr/bamara>
- <http://www.radico.fr>

## Le projet

### ISy-Rare

ISy-Rare est un système d'information commun aux programmes nationaux BaMaRa et RaDiCo, visant à offrir des services de gestion des données de patients atteints d'une MR. ISy-Rare permettra d'assurer la qualité et la sécurité des données patient.

