

Séminaire recherche de la BNDMR

PROGRAMME

Lundi 31 Mars 2025

Ministère de la Santé

13H30 **Café d'accueil**

14h00 **Présentation de la cellule opérationnelle de la BNDMR et panorama de l'offre BNDMR pour les projets de recherche** (*Alban Lermine & Anne-Sophie Jannot, BNDMR*)

14h20 **Place de la BNDMR dans le cadre de l'action publique sur les maladies rares** (*Anne-Sophie Lapointe, DGOS & Jérôme Marchand-Arvier, directeur de cabinet de la Ministre Catherine Vautrin & Brigitte Chabrol, Conseillère médicale de la Ministre*)

Session 1 : Opportunités offertes par le chaînage entre la BNDMR et le SNDS

14h40 Table-ronde autour du Projet Dromos

- L'étude Dromos : présentation, modalités de collaboration et premiers résultats (*Anne-Sophie Jannot, BNDMR*)
- Résultats de l'étude Dromos sur les hernies de coupole diaphragmatique : opportunités et challenges (*Alexandra Benachi, FSMR FIMATHO*)
- Exposition aux glucocorticoïdes systémiques chez les patients inclus dans Dromos (*Sara Barraud, CHU de Reims*)
- Intérêt des données du projet Dromos pour mieux éclairer certaines insuffisances de l'accès aux soins de ville chez les patients atteints de pathologies neuromusculaires (*Hervé Nabarette & Benjamin Talbi, AFM-Téléthon*)

15h40 Essais cliniques simulés à partir des données chaînées BNDMR-SNDS : le Projet INVENTS (*Sarah Zohar, Inserm*)

16h00 Intérêt d'un chaînage BNDMR-SNDS par rapport aux données du SNDS seules : résultats de l'étude sur les enfants porteurs d'une variation génitale (*Thomas Blanc, Hôpital Necker*)

16h20 La mise au catalogue de la BNDMR : une perspective pour accélérer les chaînages avec le SNDS (*Emilie Courtois, Health Data Hub*)

16h40 **Pause-café**

17h00 **Session 2 : Opportunités offertes par des collectes spécifiques de données au sein de BaMaRa**

- Le projet JARDIN, la BNDMR et les registres des réseaux européens de référence (ERN) (*Julia Rougier, BNDMR & Nandini Mourouvapin, DGOS*)
- L'appel à projet Reuserare : mise en place de l'étude Pheno-Bronchi (*Julie Mazenq, FSMR RespiFil*)
- Mise en place d'un dossier de spécialité avec un partenariat public-privé : le projet Myasthénie (*Emmanuelle Salort-Campana, FSMR FILNEMUS*)
- Suivi des traitements en accès précoce via BaMaRa : exemple de l'Omaveloxolone pour les patients atteints d'une ataxie de Friedreich (*Claire Ewencyk, Hôpital Pitié Salpêtrière*)

18h20 **Clôture du séminaire** (Alban Lermine, BNDMR)



L'inscription est **gratuite** mais **obligatoire** (nombre de place limité) !