

Séminaire BNDMR

La BNDMR en Europe : Projets actuels et perspectives

PROGRAMME

Lundi 30 mars 2026
Ministère de la Santé

13H30 **Café d'accueil**

14H00 Mot d'introduction par Line Farah, Conseillère prévention, santé publique et numérique au sein du cabinet de la ministre de la Santé & Etienne Gayat, Directeur Général Adjoint de l'AP-HP : les enjeux européens pour l'organisation des soins pour les maladies rares

14h20 1^{re} table ronde : de BaMaRa aux ERNs, des « territoires à l'Europe », la place du PNMR

- ★ Présentation de l'action conjointe JaRDIN (Anne Sophie Lapointe, DGOS)
- ★ La collecte des données pour les European Reference Networks (ERNs) via la BNDMR (Nabila Elarouci, BNDMR)
- ★ Enrichir les registres des ERNs : le projet ERDERA (Daria Julkowska, ERDERA / INSERM)
- ★ La collecte des PROMs via FraMaRa pour les ERNs (Victor Hannotiaux, BNDMR)
- ★ Des exemples d'ERNs alimentés par BaMaRa (Alain Verloes, CHU Robert Debré & Guillaume Jondeau, Hôpital Bichat)

16h00 **Pause-café**

16h30 2^{ème} table ronde : vers un accès européen aux données de la BNDMR chaînées au SNDS

- ★ Le catalogue des données, ses modalités d'accès et l'initiative EU4Health (Emilie Courtois, Health Data Hub)
- ★ L'utilisation des données de la BNDMR par l'Agence Européenne du médicament (EMA) Darwin (Patrice Verpillat, EMA)
- ★ Accélérer les essais cliniques grâce à la BNDMR : les jumeaux numériques (Anne-Sophie Jannot, BNDMR / INSERM)
- ★ Les perspectives offertes par l'Espace Européen des données de Santé (Mélodie Bernaux, Commission européenne)

17h50 Clôture du séminaire (Alban Lermine, BNDMR)