**Formulaire de candidature pour l’appel à projets « Convergence »**

**(à envoyer à** **analyse.bndmr@aphp.fr****)**

Partie administrative et engagements

**Comité d’utilisateurs de la collecte de données :**

Pour chaque membre : nom, prénom, qualité/fonction, nom du centre de référence/compétence, e-mail :

*En déposant une candidature pour la mise en place d’un recueil de données au sein de BaMaRa, le demandeur reconnaît avoir pris connaissance de la procédure d’instruction.*

**Engagements du porteur de projet :**

[ ]  Avoir obtenu l’avis de la filière concernée (un avis motivé du responsable de la filière concernée doit être joint au dossier)

[ ]  Définir les centres partenaires

[ ]  Choisir les items nécessaires en respectant le principe de minimisation (aucun item ne doit être collecté s’il ne justifie pas d’un intérêt)

|  |
| --- |
| Signatures de l’engagement par l’ensemble des membres du comité d’utilisateurs  |

Caractéristiques de la collecte de données

1. **Contexte de la collecte de données** (*préciser succinctement comment cette nouvelle collecte peut apporter au parcours maladies rares du patient au sein de la filière ou pour un meilleur suivi et partage sur les expertises) (entre 50 et 500 mots)*

1. **Pathologies (codes ORPHA), filières et centres maladies rares concernés par la collecte de données** *(entre 20 et 100 mots)*
2. **Liste des items du recueil de données (****libellés, valeurs possibles, éventuels référentiels/catalogues utilisés). Préciser pour chaque item s’il est aligné sur celui d’un registre européen (ERN)** *(entre 100 et 1000 mots)*

*(ou joindre une annexe listant ces items). Ces items ne doivent pas exister dans le set de données minimum maladies rares*

1. **Période d’embargo éventuelle pour une réutilisation par les industriels** *(entre 10 et 100 mots)*

*(le CSE de la BNDMR pourra déterminer la légitimité d’une telle restriction)*