

Une enquête nationale pour mieux décrire le paysage des bases de données existantes dans les centres de référence maladies rares : extrait des résultats



Céline Angin¹, Amélie Ruel¹, Claude Messiaen¹, Rémy Choquet^{1,2}, Paul Landais³
¹Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) ; ²LIMICS, INSERM UMRS_1142 ; ³BESPI, CHU de Nîmes
 contact@bndmr.fr

Nous ne présentons dans ce poster qu'une partie restreinte des résultats de cette enquête.
 Consultez le rapport complet sur notre site : bndmr.fr

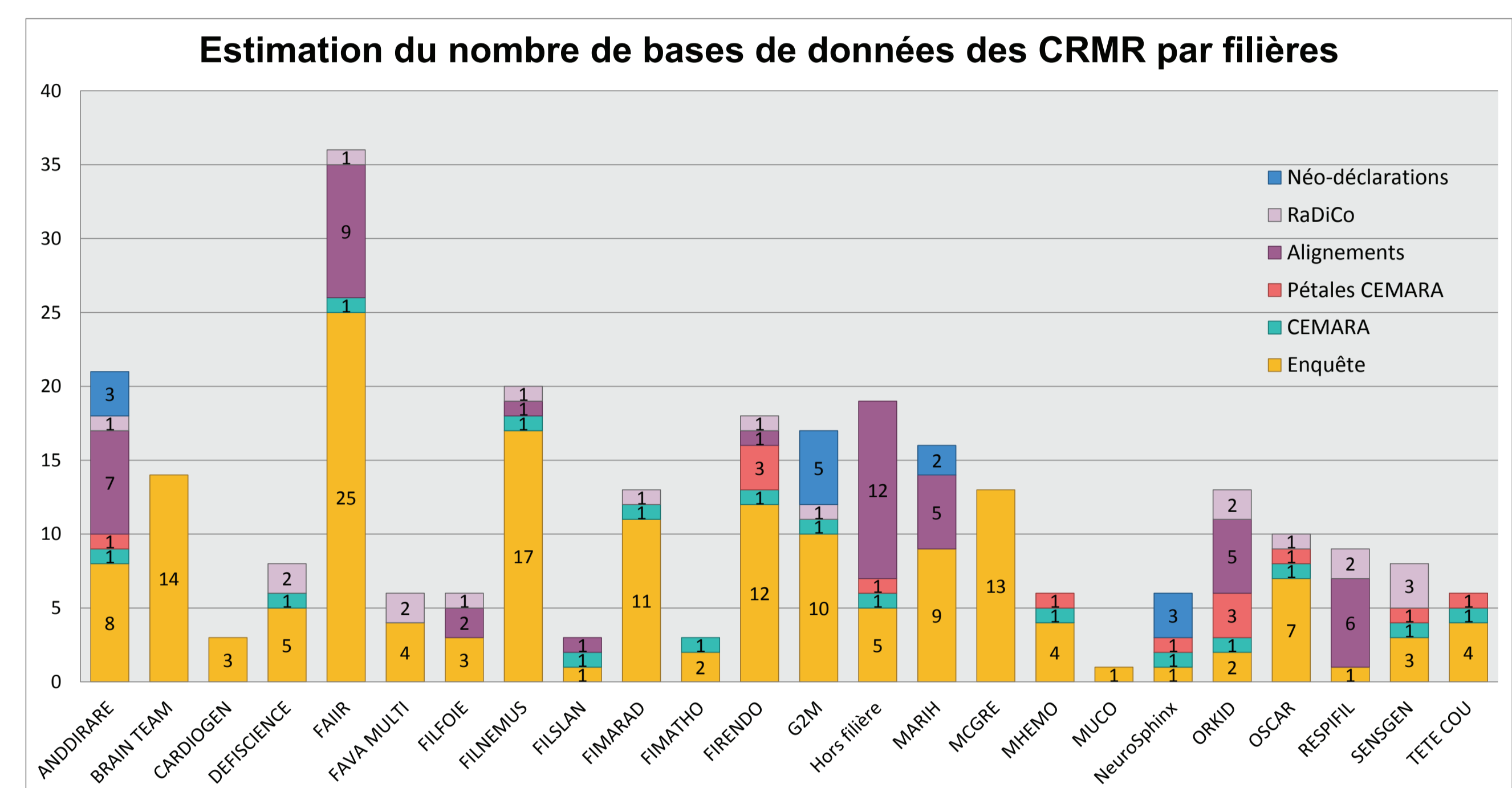
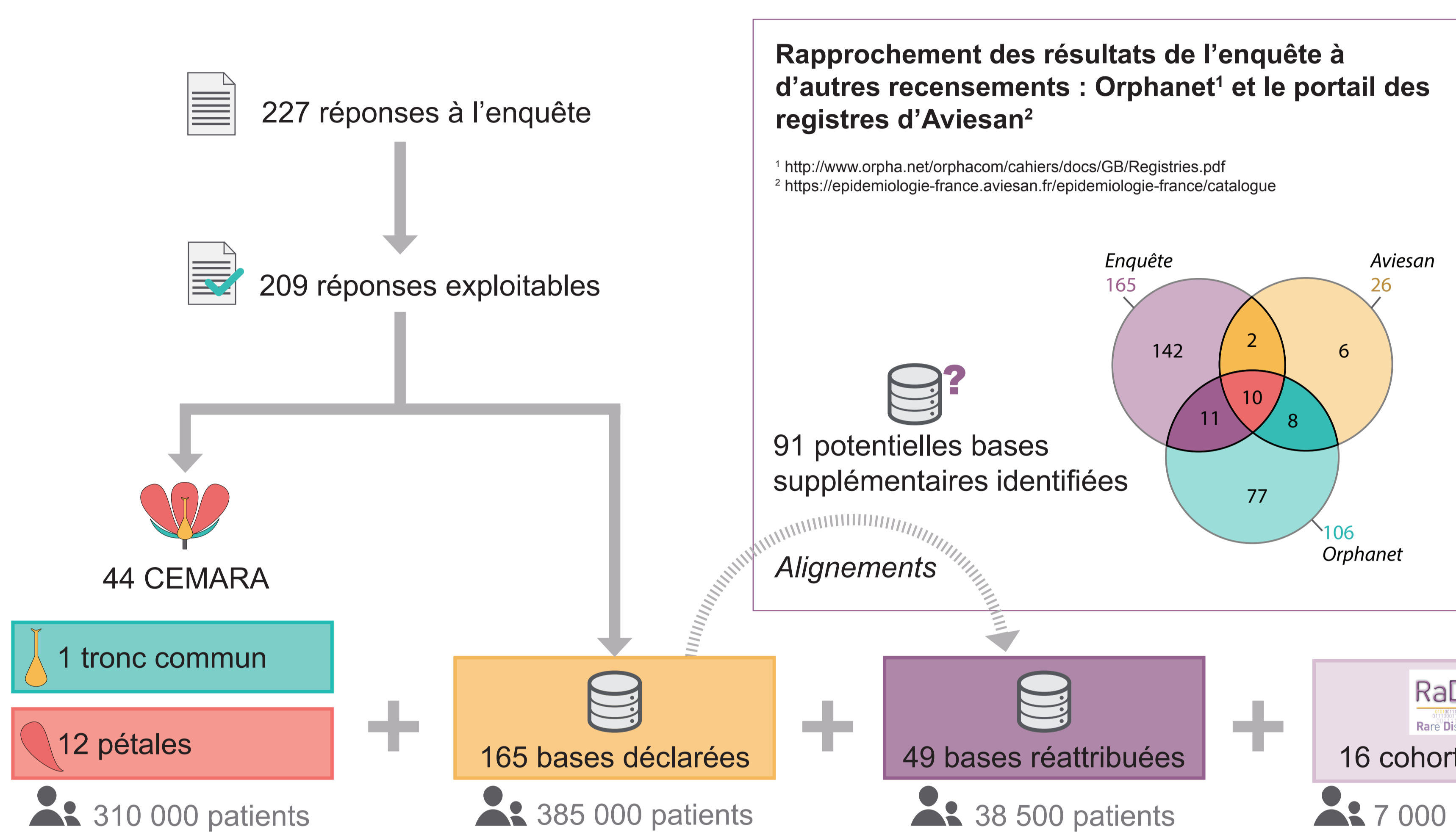
Contexte et objectifs

Les centres maladies rares doivent à la fois assurer une mission de soin, de recherche et de surveillance épidémiologique. Pour répondre à ces besoins, une multitude de bases de données, aux finalités différentes, ont été créées. Mais leur grand nombre et l'absence d'interopérabilité rend leur mise en œuvre (collecte, qualité, exploitation) et leur maintenance difficiles. La mise en place de la BNDMR et des Filières de santé maladies rares (FSMR) à l'occasion du PNMR2 sont une opportunité pour mieux appréhender le paysage des bases de données maladies rares. Ainsi, une enquête auprès des centres de référence, avec l'appui des FSMR, a été menée du 20 mai au 9 juillet 2015. L'objectif était de mieux décrire les bases de données, leurs finalités, les catégories de données collectées et la charge de travail induite.

Avertissement

Ce recensement n'était pas obligatoire et chaque filière était libre d'utiliser l'outil mis à disposition de la manière qui lui semblait la plus adaptée à ses besoins. Nous soulignons ici que les résultats obtenus ne sont pas exhaustifs.

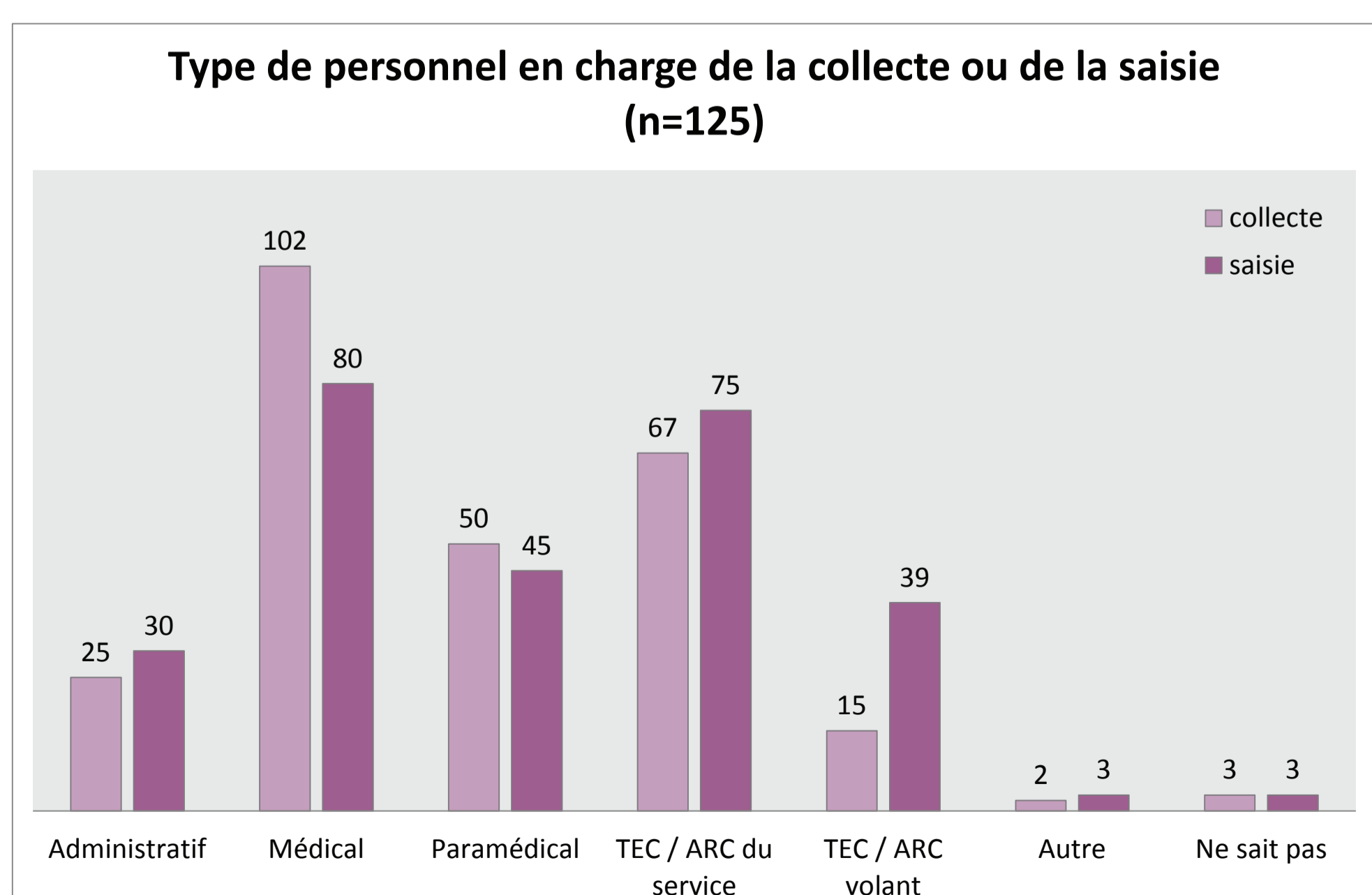
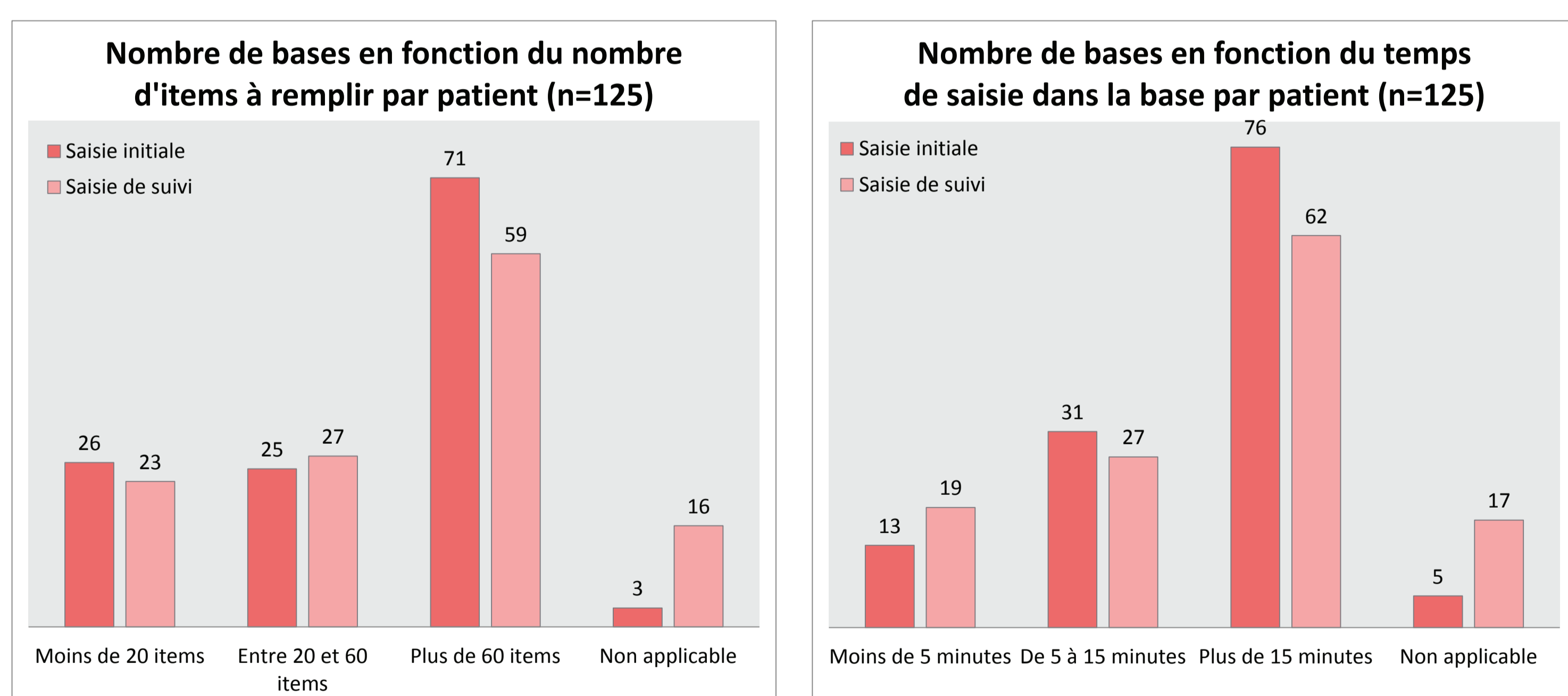
1 Grande hétérogénéité entre les filières due à des situations différentes sur le terrain mais aussi à des modes de recueil des informations différents.



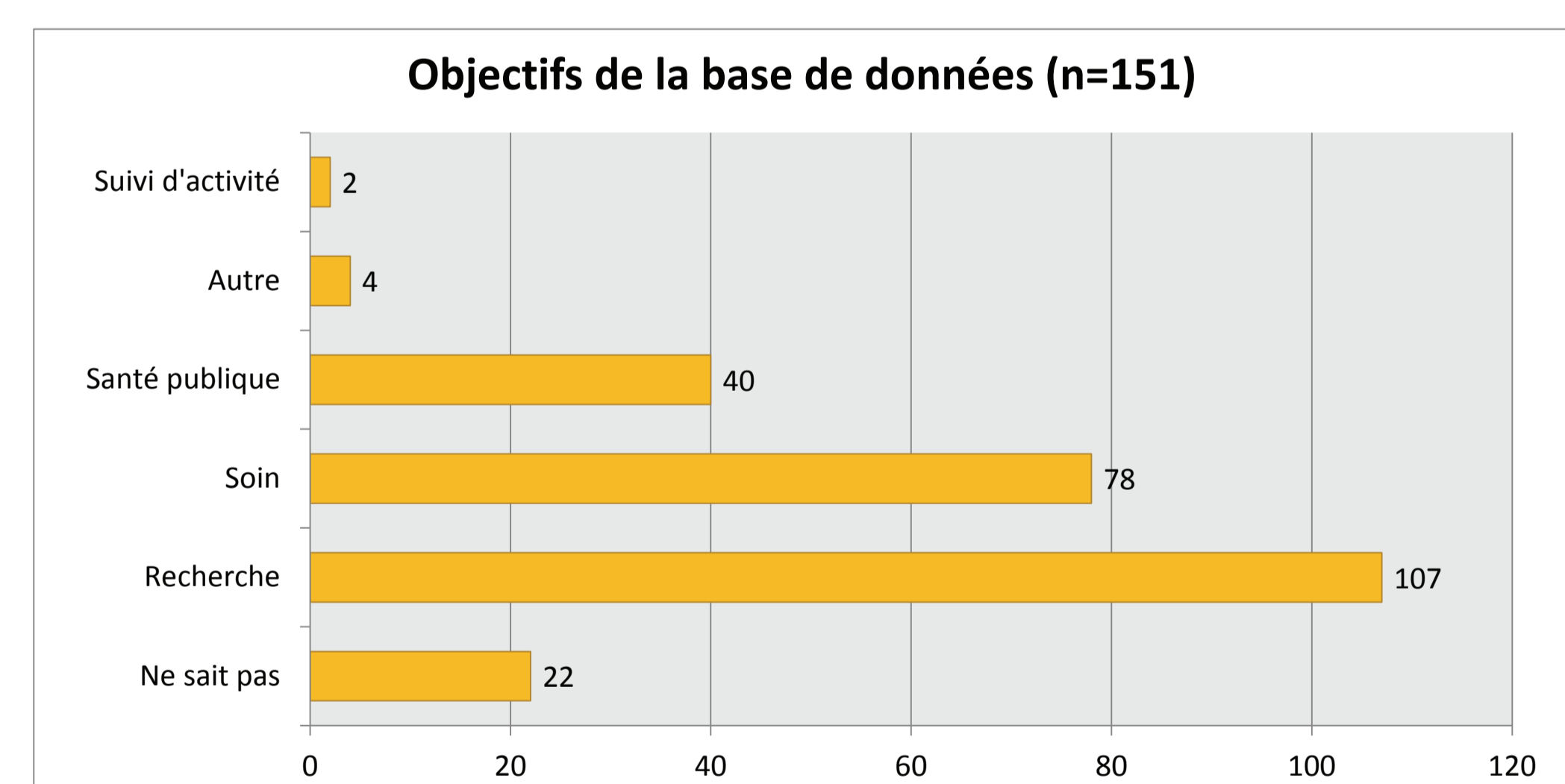
Répartition

254 bases de données différentes dans les CRMR
 750 000 patients

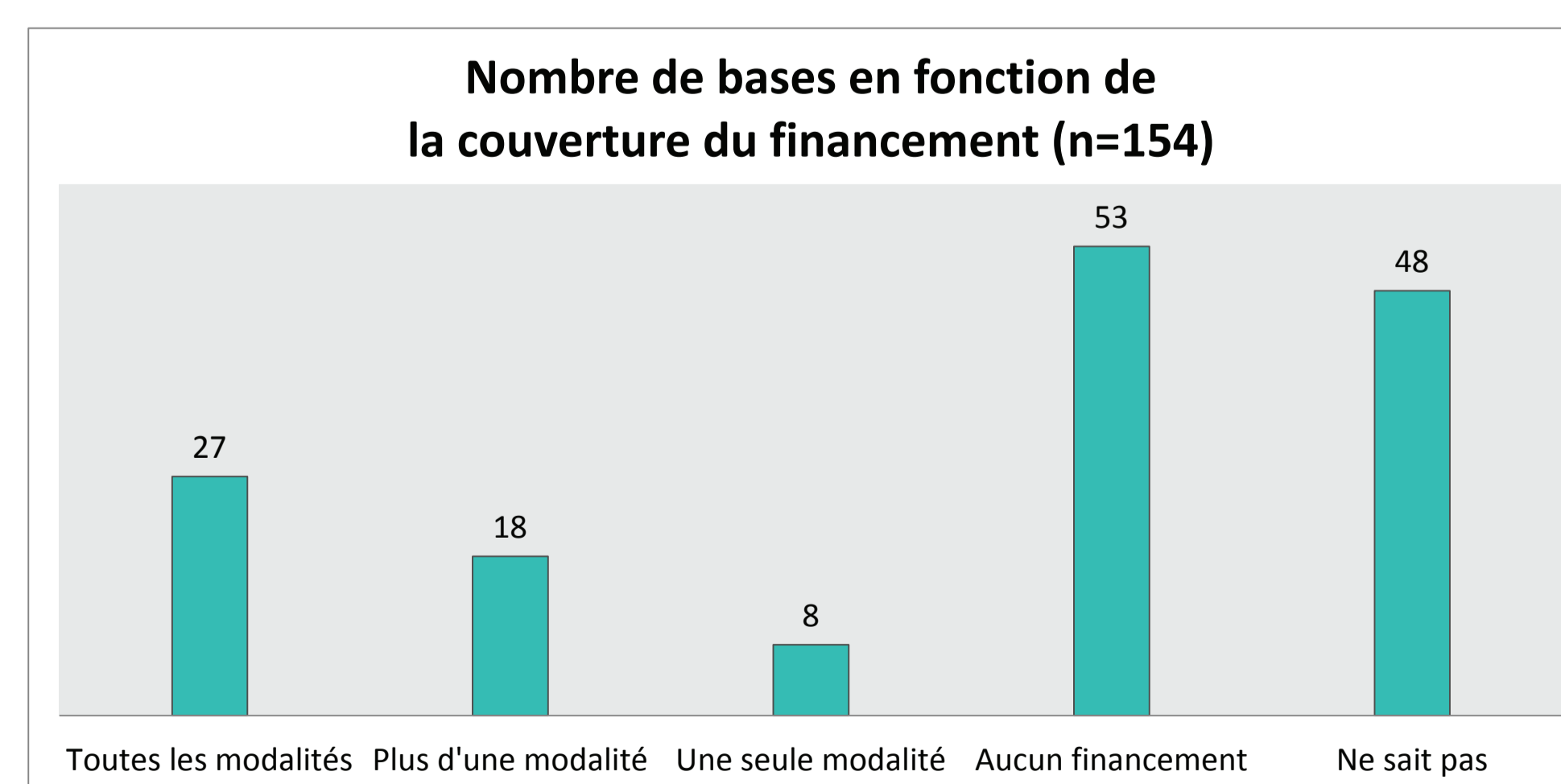
2 Charge de travail importante Les bases de données sont en majorité complexes (>60 items). La saisie des patients est chronophage (>15 minutes).



3 Finalité de recherche et de soin Plus de 70% des bases de données déclarées ont été créées à des fins de recherche, et plus de 50% à des fins de soin. Les objectifs pouvaient être combinés.



4 Financements inégaux Pour 17% des bases de données déclarées, un financement pérenne est alloué pour toutes les modalités, mais 35% déclarent n'avoir aucun financement pérenne.



Financement pour	Nb de bases
La saisie	36
L'hébergement	47
Le contrôle qualité - le data management	38
L'exploitation - la valorisation	39
Aucun	53
Ne sait pas	49

Conclusion

Cette enquête a permis de mieux décrire le paysage des bases de données nécessaires aux professionnels des centres maladies rares pour les missions qui leur sont confiées. Des stratégies nationales pourront ainsi être établies par les FSMR pour les prochaines années : nouveau recueil, adaptation de bases existantes, mutualisation de bases et de ressources entre centres et sites... La multiplication des outils est un frein à leur mise en œuvre effective et le grand nombre de maladies ainsi que la spécialisation des réseaux rendent cependant leur intégration difficile. Des outils d'interopérabilité sont proposés par la BNDMR mais ne couvrent pas tout le champ des besoins recensés.

➔ **L'absence d'interopérabilité des dossiers patients hospitaliers avec les bases de données ajoute au fardeau en multipliant les saisies.**