

# BaMaRa : point d'avancement

Céline Angin - BNDMR

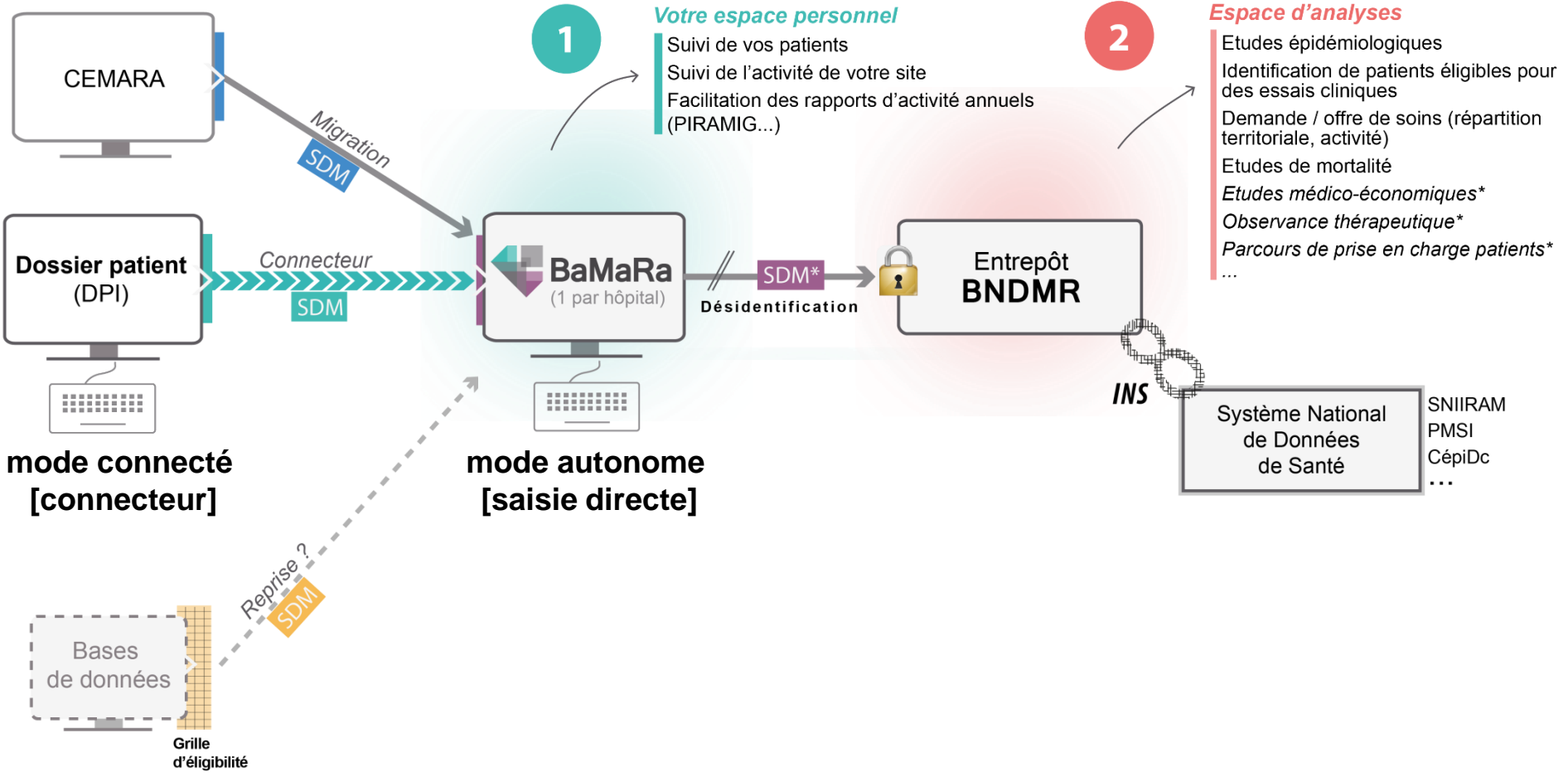


# Rappels généraux sur le projet

# Présentation du projet BNDMR

LOCAL

NATIONAL



# Données à recueillir

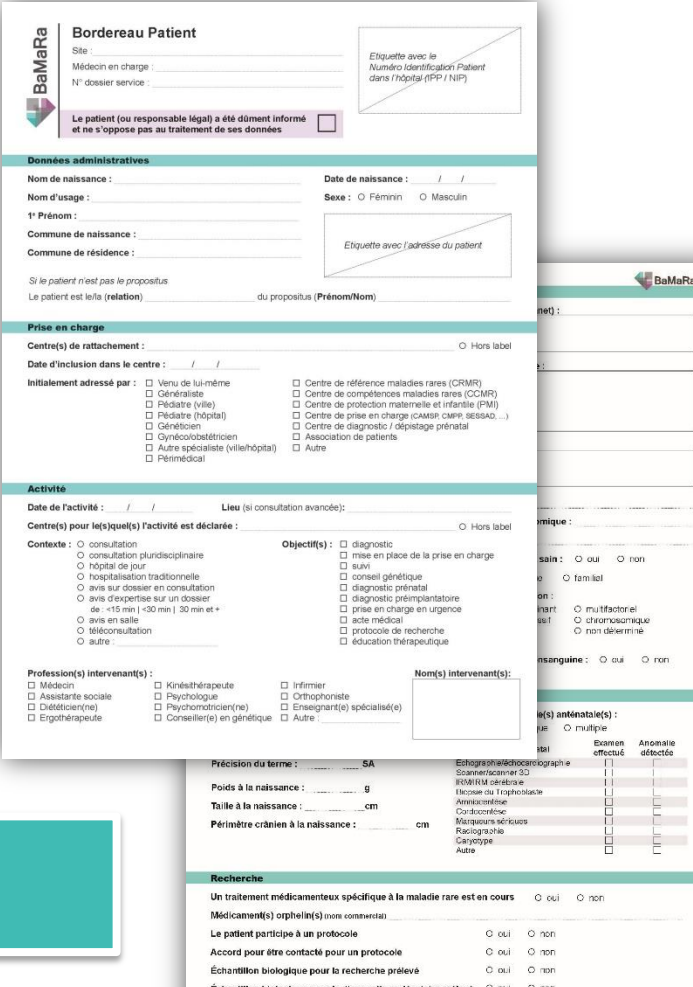
## ► Set de données minimum (~60 items) commun à tous les patients maladies rares :

Validé DGOS 2013

- Identification du sujet
- Contexte de prise en charge
- Types d'activité (HJ, Cons.....)
- Age aux 1ers signes / au diagnostic
- Diagnostic (thésaurus)
- *Anté et néonatales*
- *Recherche et traitements*

} Le cas  
échéant

Temps de saisie :  
nouveau dossier = 5-6 min / nouvelle activité < 1 min



**Bordereau Patient**

Site : \_\_\_\_\_  
Médecin en charge : \_\_\_\_\_  
N° dossier service : \_\_\_\_\_

Etiquette avec le  
Numéro Identification Patient  
dans l'hôpital (IPP / NIP)

Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé  
et ne s'oppose pas au traitement de ses données

**Données administratives**

Nom de naissance : \_\_\_\_\_ Date de naissance : / /  
Nom d'usage : \_\_\_\_\_ Sexe :  Féminin  Masculin  
1<sup>er</sup> Prénom : \_\_\_\_\_  
Commune de naissance : \_\_\_\_\_  
Commune de résidence : \_\_\_\_\_

Etiquette avec l'adresse du patient

Si le patient n'est pas le propositus  
Le patient est le/la (relation) \_\_\_\_\_ du propositus (Prénom/Nom)

**Prise en charge**

Centre(s) de rattachement : \_\_\_\_\_  Hors label  
Date d'inclusion dans le centre : / /

Initialement adressé par :  Venu de lui-même  Centre de référence maladies rares (CRM/R)  
 Généraliste  Centre de compétences maladies rares (CCMR)  
 Hôpital de jour  Centre de protection maternelle et infantile (PMI)  
 Hospitalisation traditionnelle  Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, ...)  
 Pédiatre (hôpital)  Centre de diagnostic / dépistage prénatal  
 Généraliste  Association de patients  
 Gynécobistricien  Autre spécialiste (ville/hôpital)  Autre  
 Périmédical  Périmédical

**Activité**

Date de l'activité : / / Lieu (si consultation avancée) : \_\_\_\_\_  
Centre(s) pour le(s)quel(s) l'activité est déclarée : \_\_\_\_\_  Hors label

Contexte :  consultation  Objectif(s) :  diagnostic  
 consultation pluridisciplinaire  mise en place de la prise en charge  
 Hôpital de jour  suivi  
 hospitalisation traditionnelle  conseil génétique  
 avis sur dossier en consultation  diagnostic prénatal  
 avis d'expertise sur un dossier  diagnostic prénatalatoire  
de «15 mn» («30 mn») 30 mn et +  prise en charge en urgence  
 avis en salle  acte médical  
 téléconsultation  protocole de recherche  
 autre  éducation thérapeutique

Profession(s) intervenant(s) : \_\_\_\_\_ Nom(s) intervenant(s) : \_\_\_\_\_  
 Médecin  Kinésithérapeute  Infirmier  
 Assistante sociale  Psychologue  Orthophoniste  
 Diététicienne  Psychomotricien(ne)  Enseignant(e) spécialisé(e)  
 Ergothérapeute  Conseiller(e) en génétique  Autre

**Précision du terme : \_\_\_\_\_ SA** Echographie échocardiographique    
Sémiologie    
IRM/MR cérébrale    
Poids à la naissance : \_\_\_\_\_ g    
Necrose du Trophoblaste    
Aplasia    
Taille à la naissance : \_\_\_\_\_ cm    
Cardiopathie    
Périmètre crânien à la naissance : \_\_\_\_\_ cm    
Maladies sévères    
Radiographie    
Ganglions    
Autre

**Recherche**

Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours  oui  non  
Médicament(s) orphelin(s) (liste commentée) \_\_\_\_\_  
Le patient participe à un protocole  oui  non  
Accord pour être contacté pour un protocole  oui  non  
Échantillon biologique pour la recherche prélevé  oui  non  
Échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire prélevé  oui  non

# Pourquoi ce recueil est-il obligatoire ?

- ▶ **Rapport d'activité** réglementaire quantitatif et qualitatif (ex: PIRAMIG pour les CRM et CRC)
  - BaMaRa sera **à terme** le seul moyen de déclarer votre activité pour PIRAMIG : envoi direct de données / plus de déclaratif
  
- ▶ **Faire avancer la connaissance** au niveau national sur les maladies rares (nb de malades vus dans les CMR, parcours de soin,...)
  
- ▶ Outil essentiel pour le **pilotage et la conduite des politiques publiques** => Adapter l'offre de soin

# 1. BaMaRa : Point d'avancement

---

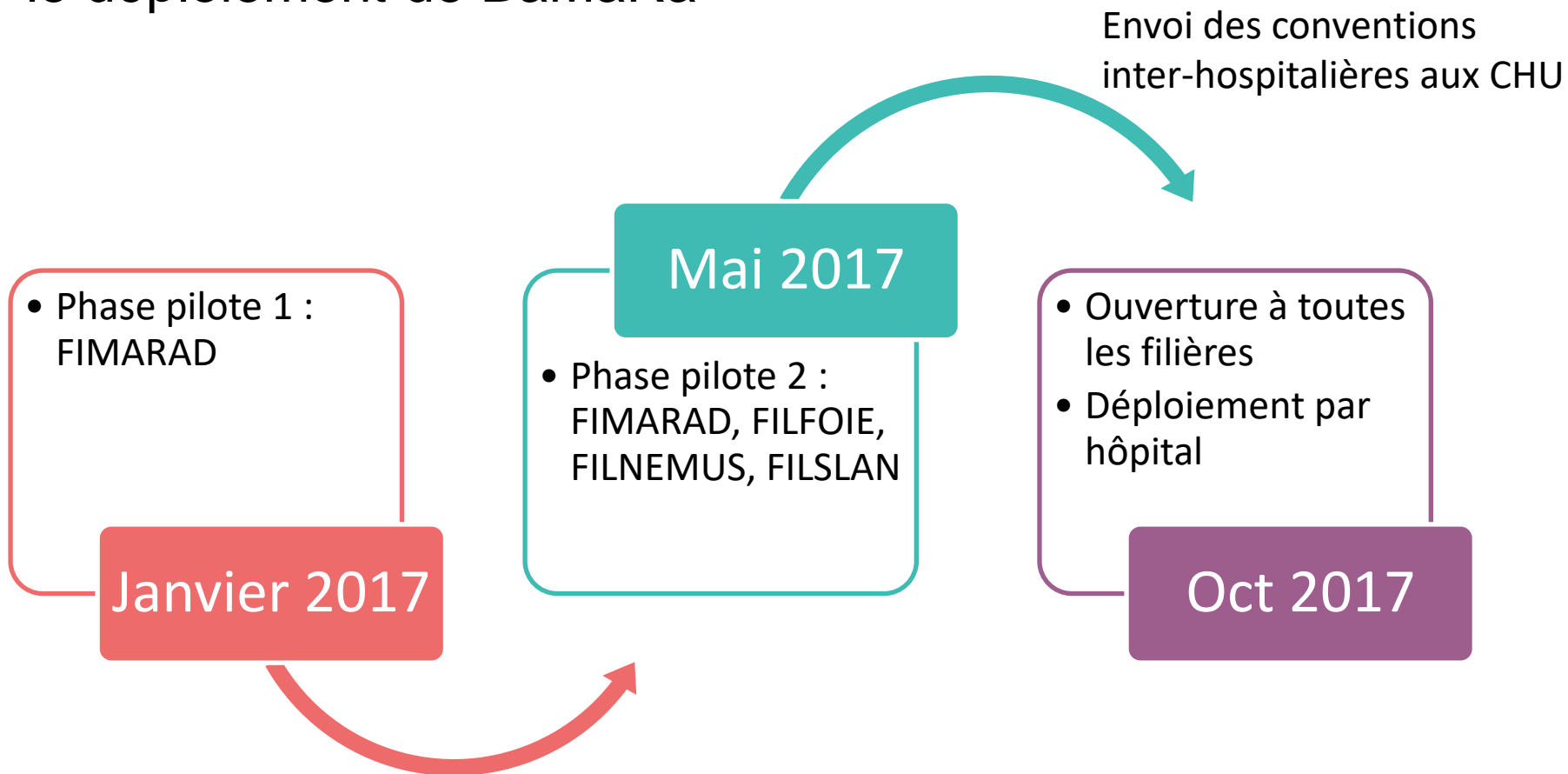
- ▶ **Utilisateurs**
  - Corrections de données CEMARA (le cas échéant)
  - Coordonné par les filières
  
- ▶ **Hôpitaux**
  - Réglementaire
  - Technique
  
- ▶ **Équipe BNDMR**
  - Paramétrage applicatif
  - Migration des données de CEMARA

- ▶ Entre l'APHP (producteur de l'application BaMaRa) et l'établissement partenaire
- ▶ Pour la mise à disposition gratuite de l'application BaMaRa
- ▶ Définit les droits et les devoirs de chacun et notamment :
  - hébergement des données,
  - règles d'habilitation (base de données et traitement),
  - formalités juridiques dont l'information des patients,
  - règles de sécurité et de confidentialité...

Une convention distincte sera adressée aux établissements pour l'entrepôt de la BNDMR

# Un déploiement par étapes

- ▶ Le **Comité de Pilotage** de la BNDMR donne le feu vert pour le déploiement de BaMaRa



# Conventions BaMaRa au 01/10/2018

## ▶ CHU :

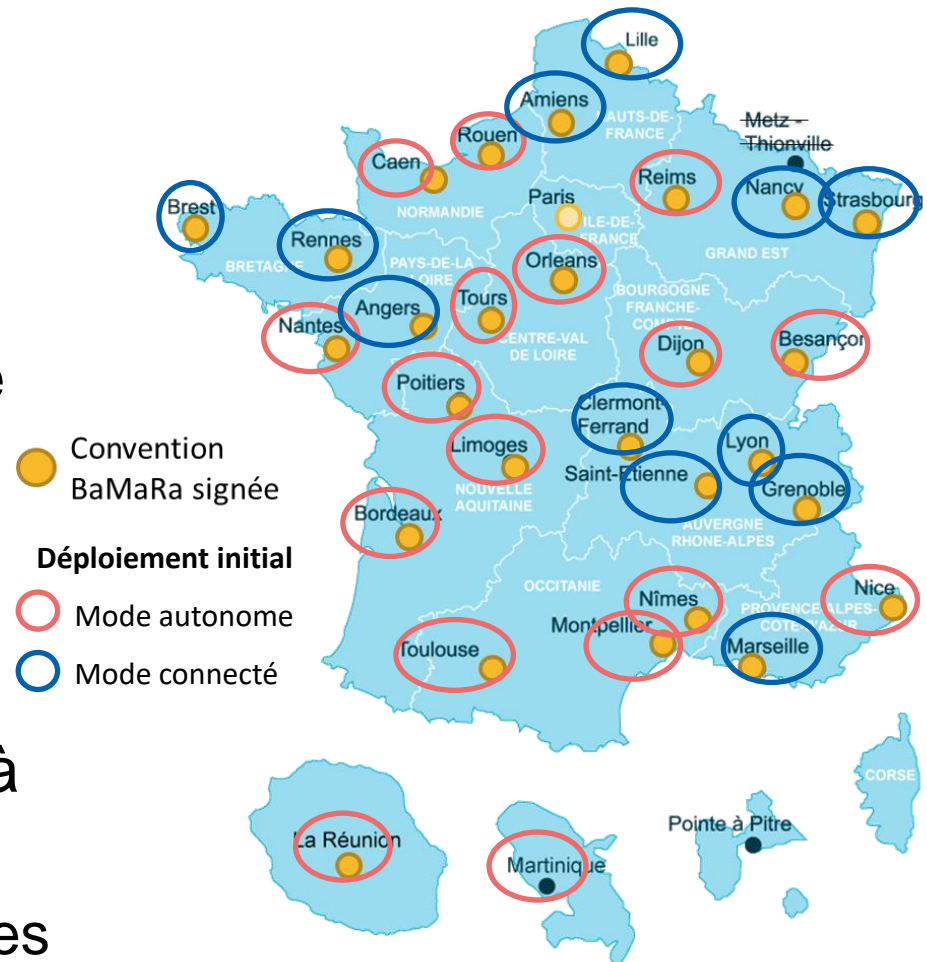
- **29** conventions signées / **30 CHU**

## ▶ Établissements porteurs de CRMR ou CRC :

- **13** conventions signées / **21** établissements

## ▶ Encore 63 établissements à contacter

- Représentent **<1%** des sites



# Avancement (mode autonome)

Mois	Etablissements
Avril 2018	AP-HP SAINT-LOUIS CHU DE ROUEN CHU DE REIMS CHU DE TOURS
Mai 2018	CHU DE TOULOUSE CHU DE NANTES CHU DE DIJON AP-HP LARIBOISIERE CHR D'ORLEANS
Juin 2018	HOPITAL COGNACQ-JAY CH SAINTE-ANNE
Juillet 2018	CHU DE BORDEAUX CHU DE MONTPELLIER CHU LA REUNION AP-HP HEGP CHU DE LIMOGES CHU DE CAEN CHU NIMES
Septembre 2018	CENTRE LEON BERARD
Octobre 2018	CHU DE NICE HOPITAUX DE ST MAURICE CHU DE BESANCON CHU DE POITIERS

**19 établissements**

**790 / 2230 sites maladies rares**  
déployés en mode autonome  
soit **36 %**

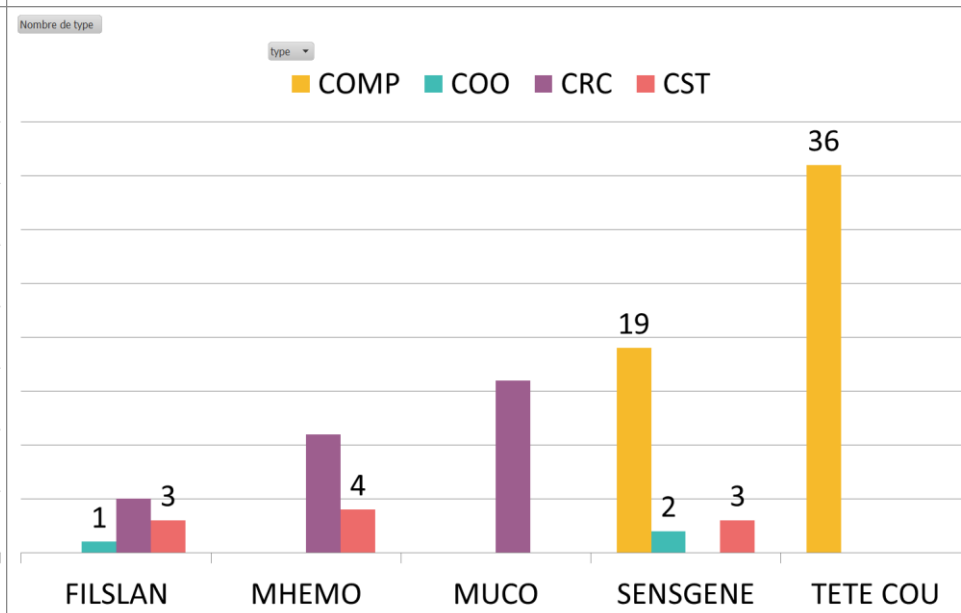
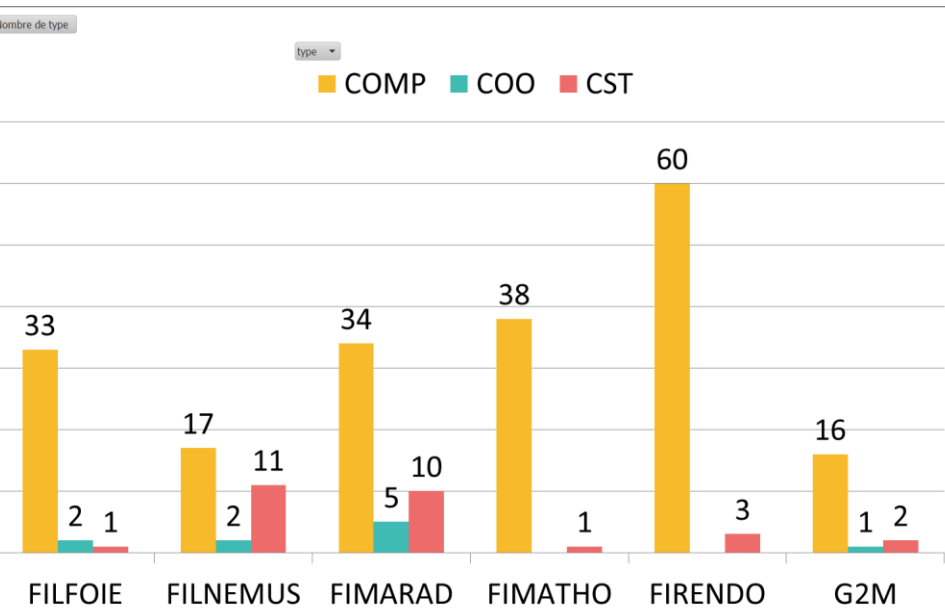
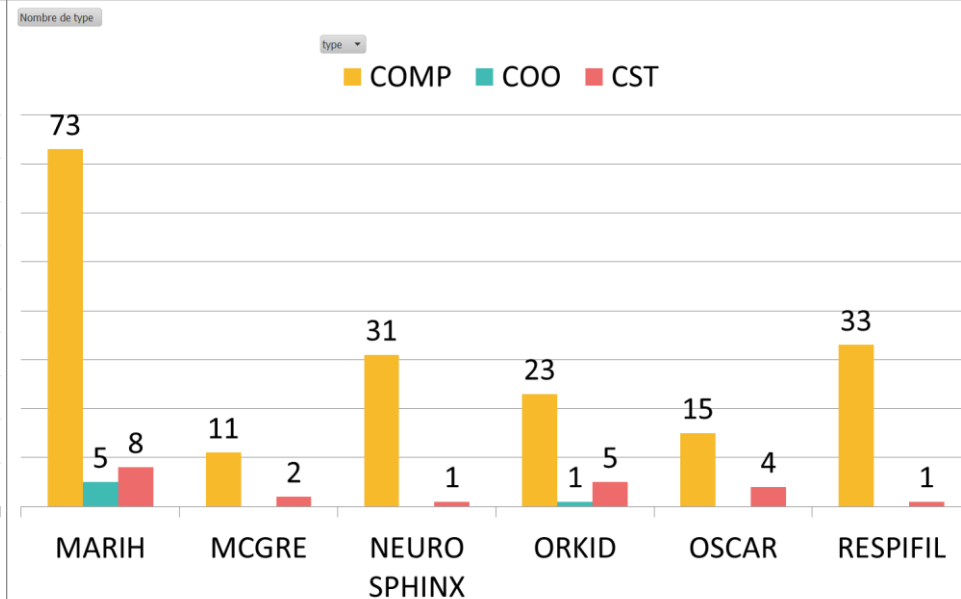
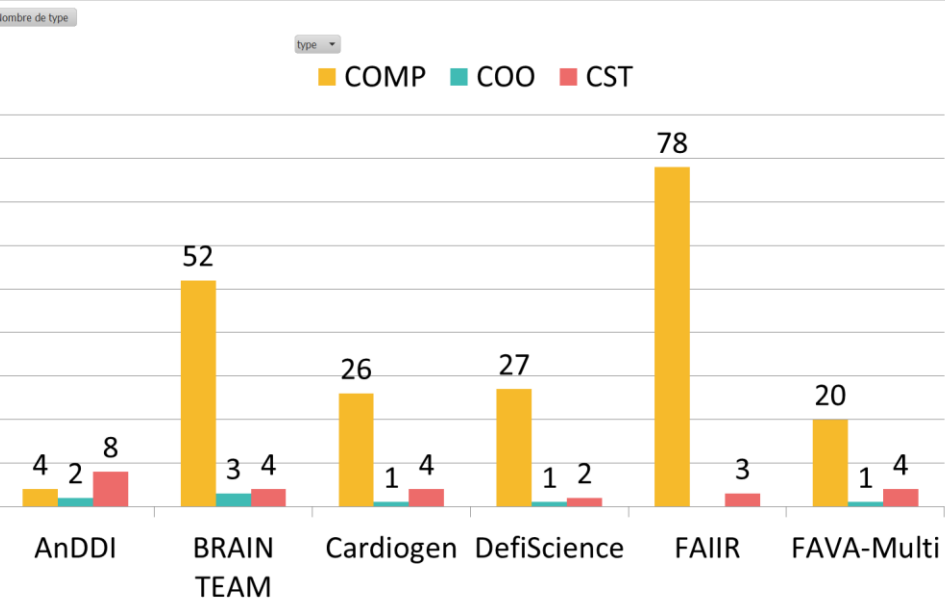
 **Dans une semaine :**  
**150 sites supplémentaires = 42 %**

# Quelques chiffres BaMaRa (sept 2018)



- ▶ Nombre de patients dans BaMaRa : >147 000
  - Dont 130 000 importés de CEMARA
  - Et 17 000 créés dans BaMaRa
  
- ▶ Nombre d'utilisateurs de BaMaRa : >930

# Nombre de sites déployés par filière



- ▶ Appel à projet DGOS : mode connecté dans les CHU
  - 18 établissements retenus
  - 7 DPI concernés : Axigate / Crossway / DXCare / Easily / Millenium / ORBIS / Sillage
  
- ▶ 2 parties :
  - Formulaire dans le DPI
  - Envoi des données par messagerie sécurisée de santé (MSSanté)
  - ex: Collemara (HCL) = 22000 fiches collectées
  
- ▶ Calendrier de l'AAP pour la mise en place du mode connecté => **SEPT 2019**

# Établissements retenus dans l'AAP DGOS pour le mode connecté

- ▶ AP-HM
- ▶ CHI Créteil
- ▶ CHRU Brest
- ▶ CHU Angers
- ▶ CHU Clermont-Ferrand
- ▶ CHU Limoges
- ▶ CHU Dijon
- ▶ CHU Grenoble
- ▶ CHU Lille
- ▶ CHU Montpellier
- ▶ CHU Nancy
- ▶ CHU Nantes
- ▶ CHU Rennes
- ▶ CHU Toulouse
- ▶ CHU Strasbourg
- ▶ Hospices Civils de Lyon
- ▶ Hôpital Necker enfants malades (APHP)
- ▶ Groupement hospitalier Paris Sud (APHP)

- ▶ **Projet pilote en cours (e-DBAI)**
  - démontrer la faisabilité technique et réglementaire
  - cadrer le processus de reprise
  
- ▶ **Avancement**
  - **Technique :**
    - SDM était déjà intégré à 100% => modifications mineures à apporter
    - Export en cours de paramétrage : 1<sup>e</sup> fichiers envoyés en mai 2018, ajustements en cours
  
  - **Réglementaire :**
    - Démarches faites après consultation de la déléguée à la protection des données (DPD) de l'APHP

Merci de votre attention !