BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

BaMaRa

Réconciliation des données lors des envois du DPI vers BaMaRa

Mars 2020

Contexte

Les données du set de données minimum maladies rares peuvent être collectées dans les DPI des établissements disposant du mode connecté (interopérabilité entre le DPI et BaMaRa). Ces données seront transmises à l'application BaMaRa avant d'alimenter l'entrepôt national de la BNDMR.

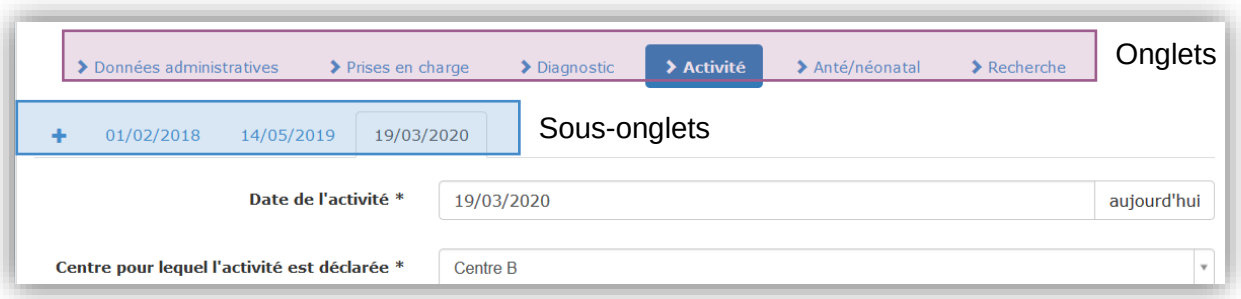
Ce document a pour objectif d'aider à la compréhension des règles d'intégration des données lorsqu'elles seront envoyées depuis le DPI vers BaMaRa. En effet **lorsqu'un patient a déjà une fiche dans BaMaRa, certaines données envoyées par le DPI sont alors en concurrence avec celles déjà présentes dans BaMaRa**. Des règles de réconciliation de ces données ont été définies et sont décrites dans ce document, dans la partie « Règles générales ». Des exemples de leur application sont ensuite donnés dans la partie « FAQ ».

Règles générales

Il existe 3 types de gestion des données en fonction du type d'onglet :

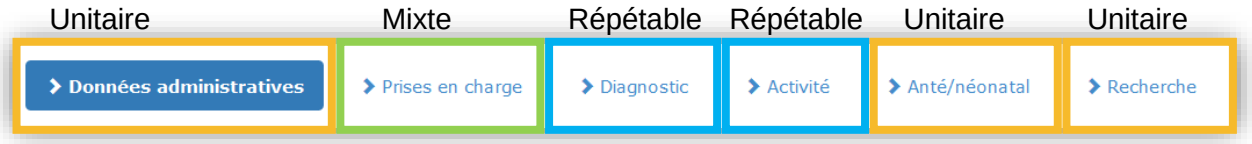
1- Les onglets dont les données sont unitaires, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent pas être cumulées : par exemple, il y a un seul bloc avec les données d'identité du patient.

2- Les onglets dont les données sont répétables, c'est-à-dire ceux dont on peut retrouver le bloc de données plusieurs fois : il peut par exemple y avoir plusieurs activités pour un même patient. Ces onglets comprennent eux-mêmes des sous-onglets (= blocs d'items) dans BaMaRa :



3- L'onglet « prises en charge » est mixte : il peut y avoir plusieurs prises en charge, correspondant à plusieurs sites maladies rares, pour un même patient (sur cet aspect les blocs de données sont donc répétables). En revanche, si une prise en charge est renseignée dans le DPI et dans BaMaRa pour le même site maladies rares, alors le comportement sera unitaire : pour un site maladies rares donné, le bloc d'items est unique.

CORRESPONDANCE PAR ONGLET :



La règle générale est donc que les données du DPI prévalent sur celles de BaMaRa dans les onglets où les données sont unitaires. Cependant si un champ n'est pas rempli dans le DPI, et qu'il l'est dans BaMaRa, la donnée de BaMaRa sera conservée.

Par ailleurs, les blocs de données s'additionnent dans le cas des onglets où les données sont répétables : cela créé de nouveaux sous-onglets (qui contiendront l'ensemble des données du Diagnostic ou de l'Activité saisies dans le DPI). Dans ces onglets, les informations saisies dans BaMaRa ne seront jamais mises à jour par le DPI. En revanche, un bloc de données envoyé depuis le DPI pourra lui être mis à jour lors d'un prochain envoi.

Pour les prises en charge, elles s'additionnent si les prises en charge sont sur des sites maladies rares différents. Si les prises en charge sont pour le même site, alors les données du DPI écraseront les données de BaMaRa.

SDM-MR uniquement

Les données pouvant être envoyées depuis le DPI vers l'application BaMaRa sont uniquement celles du Set de données minimum national maladies rares (SDM-MR)[1]. Or BaMaRa possèdent des items supplémentaires ne faisant pas partie du SDM-MR (descripteurs d'anomalies cytogénétiques ; examens anténataux ; recueils complémentaires errance et impasse diagnostiques ; recueil complémentaire fœtopathologie…). **Les données de ces items ne seront pas supprimées ou modifiées lors des mises à jour envoyées depuis le DPI.**

Bonnes pratiques

- ✓ Dans les onglets Prise en charge, Diagnostic et Activité, ne jamais modifier dans BaMaRa des données de blocs issus du DPI, sinon les données modifiées dans BaMaRa seront écrasées lors de la prochaine mise à jour de la fiche depuis le DPI. Et donc ne modifier dans BaMaRa que ce que vous avez saisi vous-même.
- ✓ Si des données envoyées depuis le DPI sont aberrantes, le signaler à vos collègues qui ont fait la saisie de données dans le DPI, ou bien le changer vous-même dans le DPI. C'est la seule manière de vous assurer de manière pérenne que les données transmises ne seront pas fausses.
- ✓ Il n'est pas possible de gérer des suppressions dans les blocs répétables, donc si par exemple une activité est en doublon, il faudra les supprimer dans le DPI mais également dans BaMaRa.
- ✓ Concernant la non-opposition à la réutilisation des données pour la recherche, il est important de vérifier que l'information est cohérente lors de la création d'un dossier dans BaMaRa si celui-ci existe dans le DPI. Si ce n'est pas le cas, faire les modifications nécessaires côté DPI ou BaMaRa.

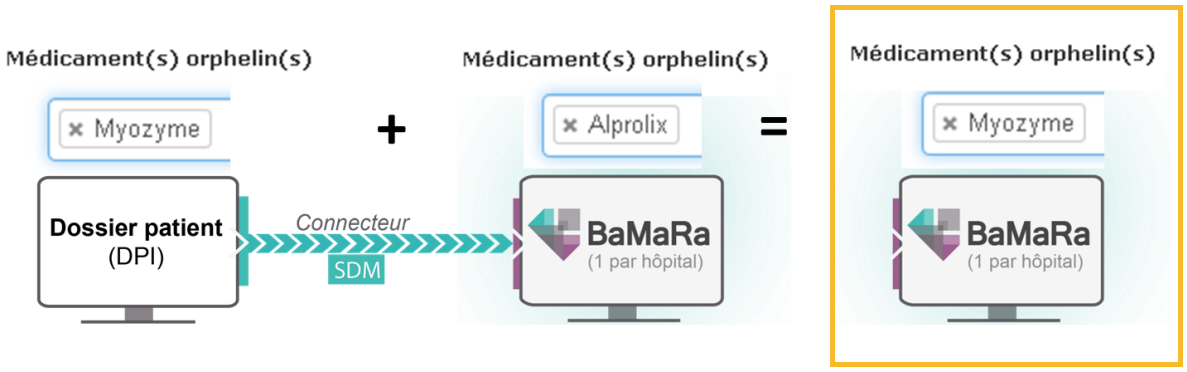
[1] http://www.bndmr.fr/le-set-de-donnees-minimal/

FAQ

Voici quelques exemples pour illustrer ces règles, et mettre en avant les cas particuliers et leurs conséquences :

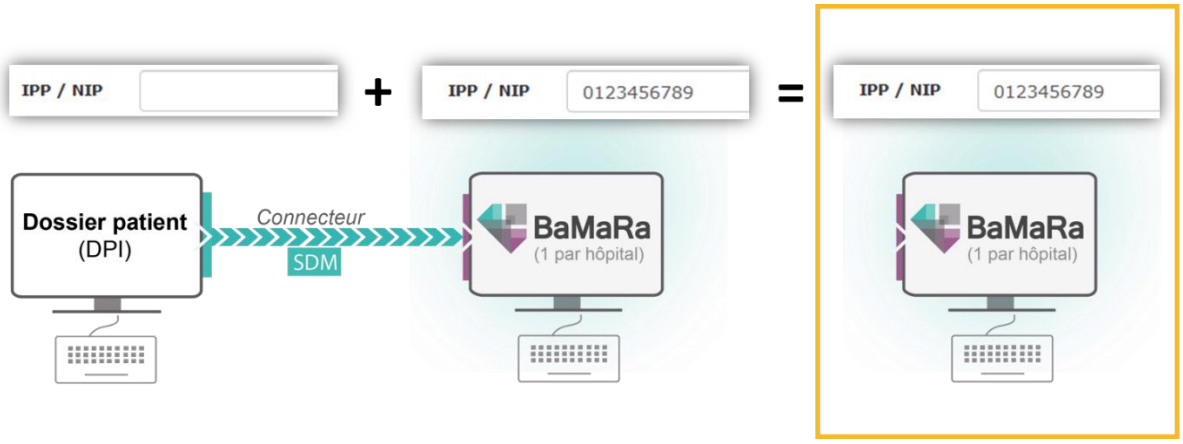
1. **Dans le SDM, il est possible de renseigner plusieurs traitements dans un même champ. Si un traitement est renseigné dans BaMaRa, et qu'un autre est renseigné dans le DPI, celui du DPI va-t-il écraser celui de BaMaRa ou les deux seront-ils conservés ?**

La règle générale, qui est que le DPI prévaut, s'applique ici, puisqu'il s'agit d'un champ classé « unitaire ». Ainsi, seul le médicament renseigné dans le DPI sera conservé.



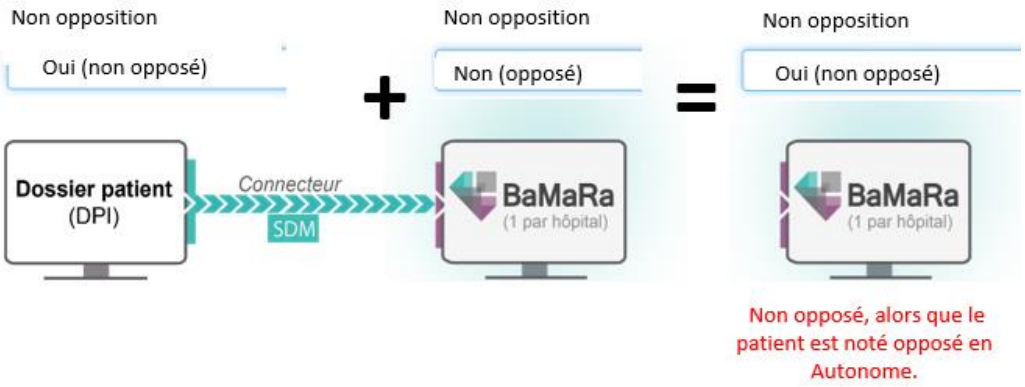
2. **S'il existe une valeur dans BaMaRa mais rien dans le DPI, la valeur de BaMaRa sera-t-elle conservée ?**

Oui, la valeur de BaMaRa est conservée si la donnée n'est pas présente dans le DPI.



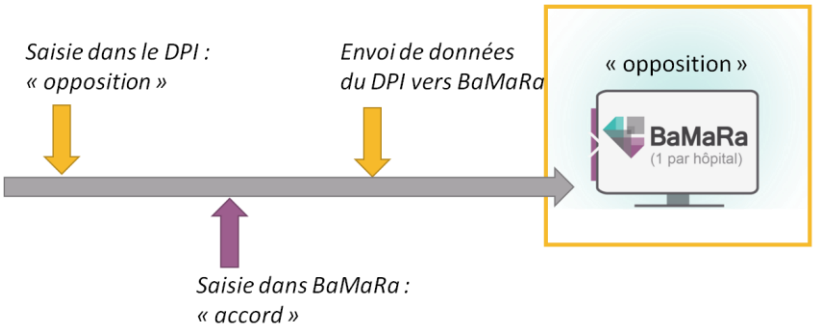
3. **Pour la non-opposition du patient à l'utilisation de ses données à des fins de recherche, si les informations sont discordantes entre BaMaRa et le DPI, qu'est-ce qui sera finalement conservé ?**

La règle générale s'applique ici encore : la valeur du DPI écrase la valeur présente dans BaMaRa.

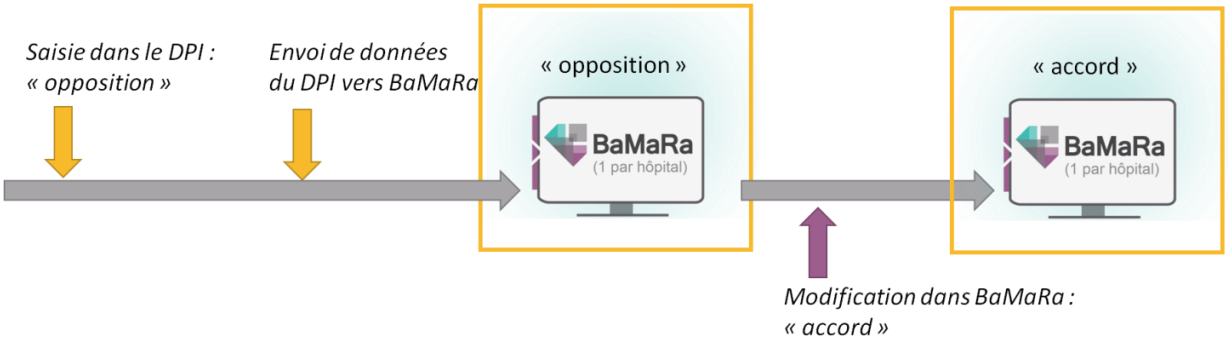


4. **Cas d'un patient vu deux fois : la première fois ses données sont entrées dans le DPI, et la deuxième fois, dans BaMaRa. Si, lors de sa première venue, le patient a été indiqué comme s'opposant à être contacté en vue d'un recrutement dans une cohorte de recherche, mais que lors de sa seconde venue il indique cette fois être d'accord pour un tel contact, l'information retenue sera-t-elle bien son accord ?**

Si l'envoi des données du DPI est postérieur à la saisie dans BaMaRa, alors non, la règle générale s'appliquera ici encore : le DPI va écraser la valeur de l'application BaMaRa. Donc dans cet exemple, le patient sera indiqué comme s'étant opposé à être contacté.

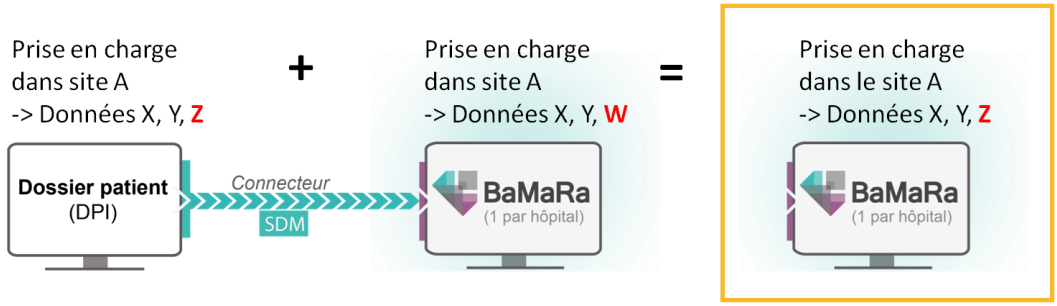


En revanche, si l'envoi des données du DPI est antérieur à la modification dans BaMaRa, la dernière donnée saisie restera, **jusqu'au prochain envoi du DPI** pour ce patient (qui est déclenché à chaque modification / ajout d'information dans le recueil maladies rares du DPI).



5. **Imaginons un patient avec une prise en charge enregistrée dans BaMaRa avec mention du fait qu'il a été adressé par un généraliste. La fiche maladie rare étant à présent disponible dans le DPI de l'hôpital, mais les données de BaMaRa ne l'alimentant pas, une prise en charge y est créée : cette fois, le médecin indique que le patient est venu de lui-même. Confirmez-vous que dans BaMaRa, une fois reçues les données provenant du DPI, la valeur stockée sera « venu de lui-même » et que la valeur « généraliste » sera perdue ?**

Lors de prises en charge pour un même site, celles-ci suivent la règle générale: les données indiquées dans le DPI écrasent celles présente dans BaMaRa. Donc oui, au final il sera indiqué dans BaMaRa que le patient est venu de lui-même.

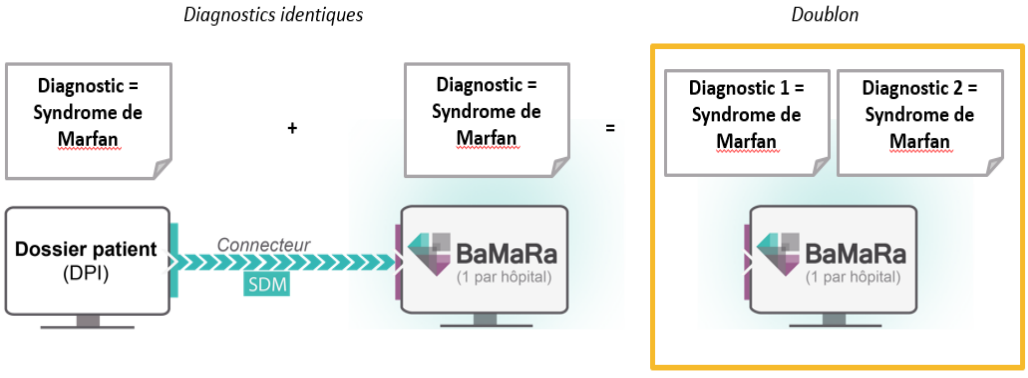


6. **Un généticien qui a saisi des informations de prise en charge, de diagnostic et d'activité dans l'application BaMaRa conservera-t-il bien ces informations lorsqu'un collègue d'un autre site maladies rares aura complété le DPI pour un même patient, et que les données seront envoyées dans BaMaRa ?**

Sous réserve que les traits d'identité du patient soient identiques, oui ces données seront conservées car elles font partie d'onglets répétables :

- ✓ Prise en charge : oui elles seront cumulées

- ✓ Diagnostics : oui, ils seront cumulés, et ce même s'ils sont identiques (car il n'existe pas d'identifiant permettant de rapprocher un bloc diagnostic d'un autre)

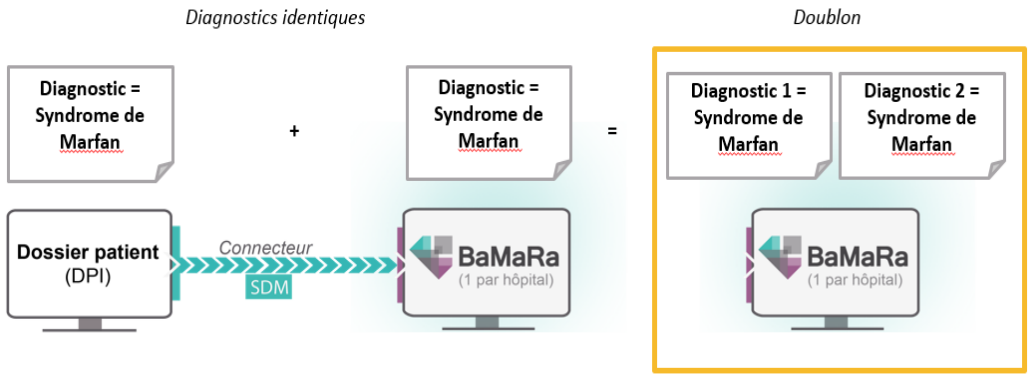


- ✓ Activités : oui, elles sont cumulées (avec un risque de doublon car il n'existe pas d'identifiant permettant de rapprocher un bloc d'activité d'un autre)

En revanche, toute donnée saisie dans un onglet unitaire (identité, anté et néonatal, recherche) sera remplacée par la valeur du DPI, si ce champ était rempli. Sinon, la valeur de BaMaRa sera conservée.

7. **Si un diagnostic a été créé dans BaMaRa, et que la fiche maladie rare est à présent disponible dans le DPI de l'hôpital, puisque les données de BaMaRa n'alimentent pas le DPI, on va alors y créer à nouveau ce diagnostic. Mettons que les informations saisies dans BaMaRa et dans le DPI soient strictement les mêmes : un doublon de diagnostic va-t-il être créé ?**

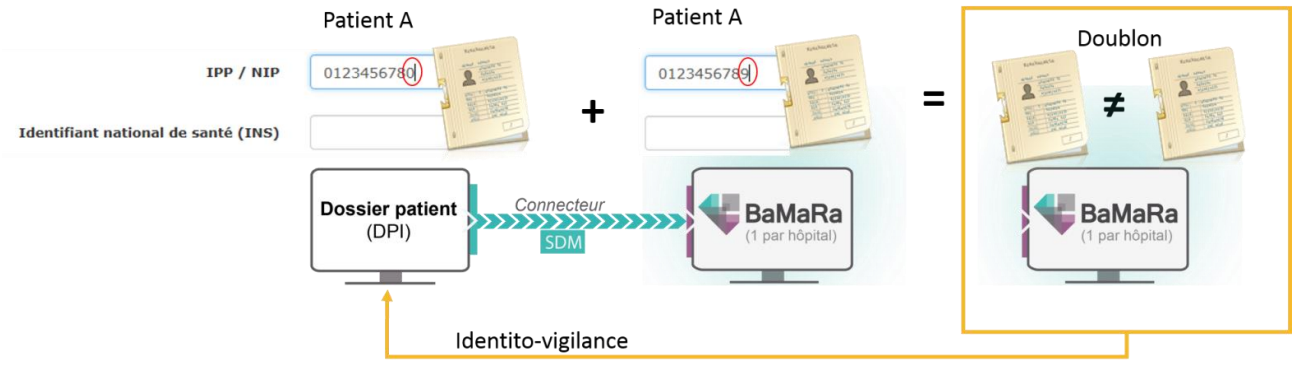
Oui, un doublon de diagnostic va être créé, car nous n'avons pas la possibilité d'identifier un bloc de diagnostic déjà saisi dans BaMaRa.



En revanche, lors d'un prochain envoi du même diagnostic depuis le DPI, il sera possible de faire une mise à jour du diagnostic précédemment envoyé, celui-ci ayant été transmis avec une clé qui permet son identification. Ainsi, grâce à cette clé, une telle mise à jour ne créera pas de doublon car celui-ci est identifié comme étant bien le même.

8. Le numéro de sécurité social (servant d'Identifiant national de santé - INS) de mon patient n'a pas été renseigné ni dans le DPI, ni dans BaMaRa. En revanche un IPP ou NIP a été indiqué, mais il est différent dans le DPI et dans BaMaRa. Les dossiers seront-ils bien fusionnés ?

Non, dans ce cas, un doublon du dossier patient sera créé.



9. Il y a eu une erreur lors de la saisie de l'INS d'un patient dans BaMaRa. Lors de l'envoi des données depuis le DPI, les fiches de ce patient pourront-elles malgré tout être fusionnées ?

Non, en cas d'erreur de saisie de l'INS, un doublon du dossier patient sera créé de la même façon que pour une erreur dans l'IPP ou NIP.

En revanche, il existe deux options pour contourner ce problème :

a- si l'INS est corrigé en ligne dans BaMaRa, au prochain envoi, les données seront réconciliées. Il faudra cependant faire une demande de suppression dans BaMaRa du dossier envoyé uniquement initialement par le DPI.

b- les données du dossier saisi dans BaMaRa sont reportées manuellement dans le dossier issu du DPI et une demande de suppression est envoyée via l'application pour le dossier créé dans BaMaRa.