

BaMaRa : point d'avancement

Céline Angin - BNDMR



BaMaRa : Point d'avancement sur les déploiements

- ▶ 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 est adressée aux établissements pour l'entrepôt de la BNDMR

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 CHR D'ORLEANS	CHU DE NANTES	CHU DE DIJON	AP-HP LARIBOISIERE
Juin 2018	HOPITAL COGNACQ-JAY	CH SAINTE-ANNE		
Juil 2018	CHU DE BORDEAUX CHU DE LIMOGES	CHU DE MONTPELLIER CHU DE CAEN	CHU LA REUNION CHU NIMES	AP-HP HEGP
Sept 2018	CENTRE LEON BERARD			
Oct 2018	CHU DE NICE	HOPITAUX DE ST MAURICE	CHU DE BESANCON	CHU DE POITIERS
Nov 2018	GH DIACONESSES CROIX ST SIMON			
Déc 2018	CHU MARTINIQUE MARIE LANNELONGUE	CH VANNES CHNO DES QUINZE-VINGT PARIS	CH LE VINATIER	
Jan 2019	AP-HP ROBERT DEBRE	CH DE VERSAILLES		
Mars 2019	CHU CLERMONT-FERRAND	APHM	CHU DE POINTE A PITRE/ ABYMES	
Mai 2019	HCL	CHU AMIENS	APHP HENDAYE	
Juin 2019	CHU ST ETIENNE	CH ST BRIEUC		
Sept 2019	CHU GRENOBLE	AP-HP NECKER	AP-HP NORD (Mourier / Beaujon / Bichat / Bretonneau)	
Oct 2019	CHU BREST	AP-HP SUD (Kremlin-Bicêtre, Beclère, Brousse)		
Jan 2020	AP-HP TROUSSEAU			
Fév 2020	CHU RENNES	AP-HP PITIE-SALPETRIERE	CHU STRASBOURG	
Juin 2020	ICL			
Juil 2020	APHP MONDOR	APHP ST ANTOINE		
Sept 2020	CHRU LILLE CHIC	CHU NANCY	APHP Poincaré / Avicenne / Verdier	CHU ANGERS

54 établissements

1809 / 2227 sites MR
déployés en mode
autonome
soit **81 %**

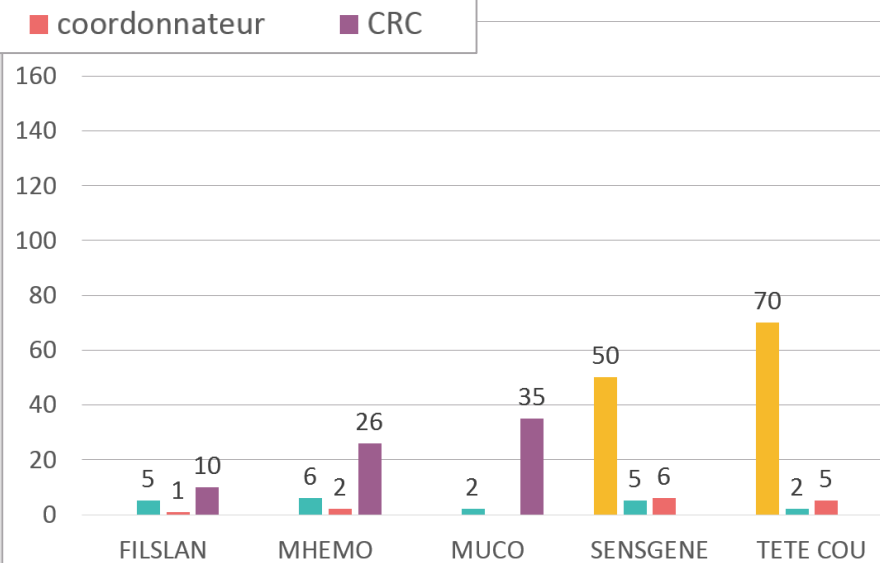
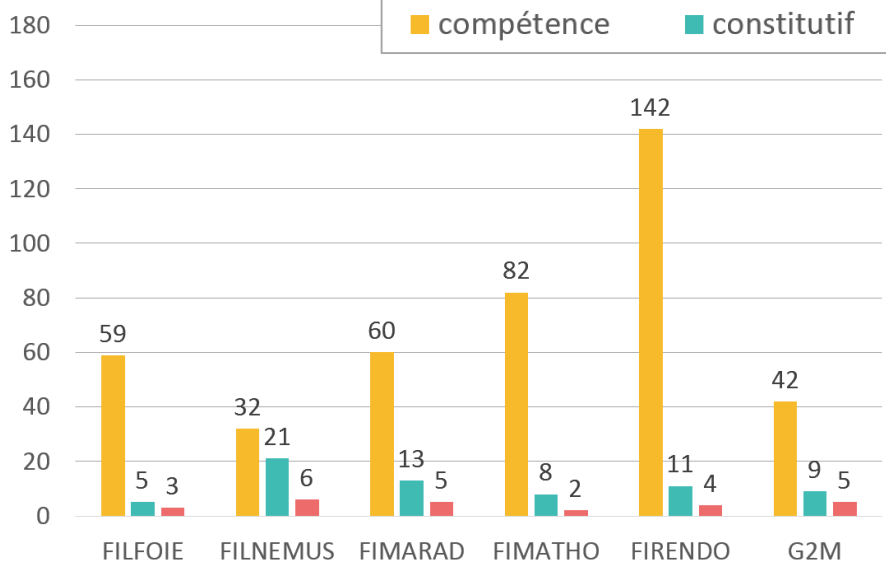
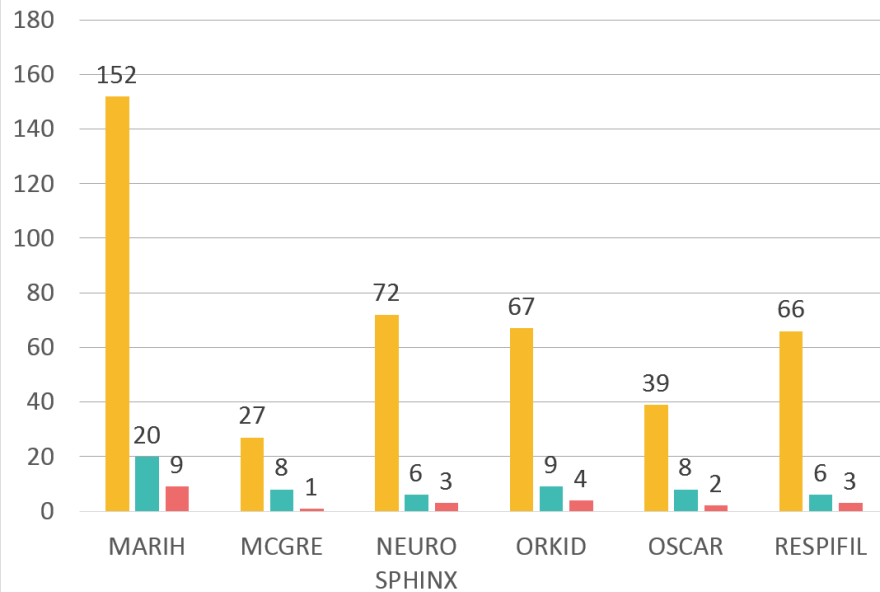
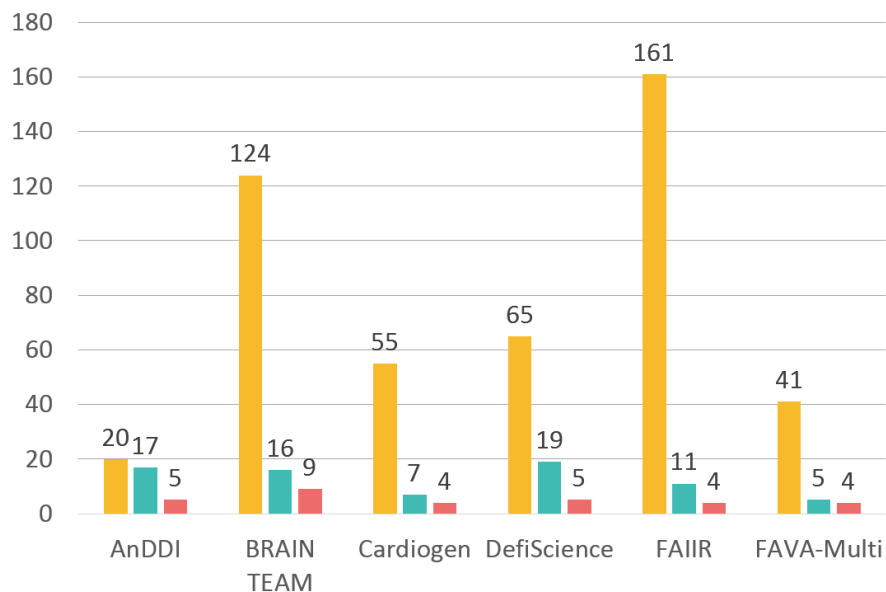
Quelques chiffres BaMaRa (juin 2020)

- ▶ Nombre de patients dans BaMaRa : 600 000
 - Dont 460 000 importés de CEMARA
 - Et 140 000 créés dans BaMaRa

- ▶ Nombre d'utilisateurs de BaMaRa : >2200 inscriptions

- ▶ Qualité des dossiers (hors imports CEMARA):
 - 73,7% de dossiers valides
 - 13,1% d'actions requises

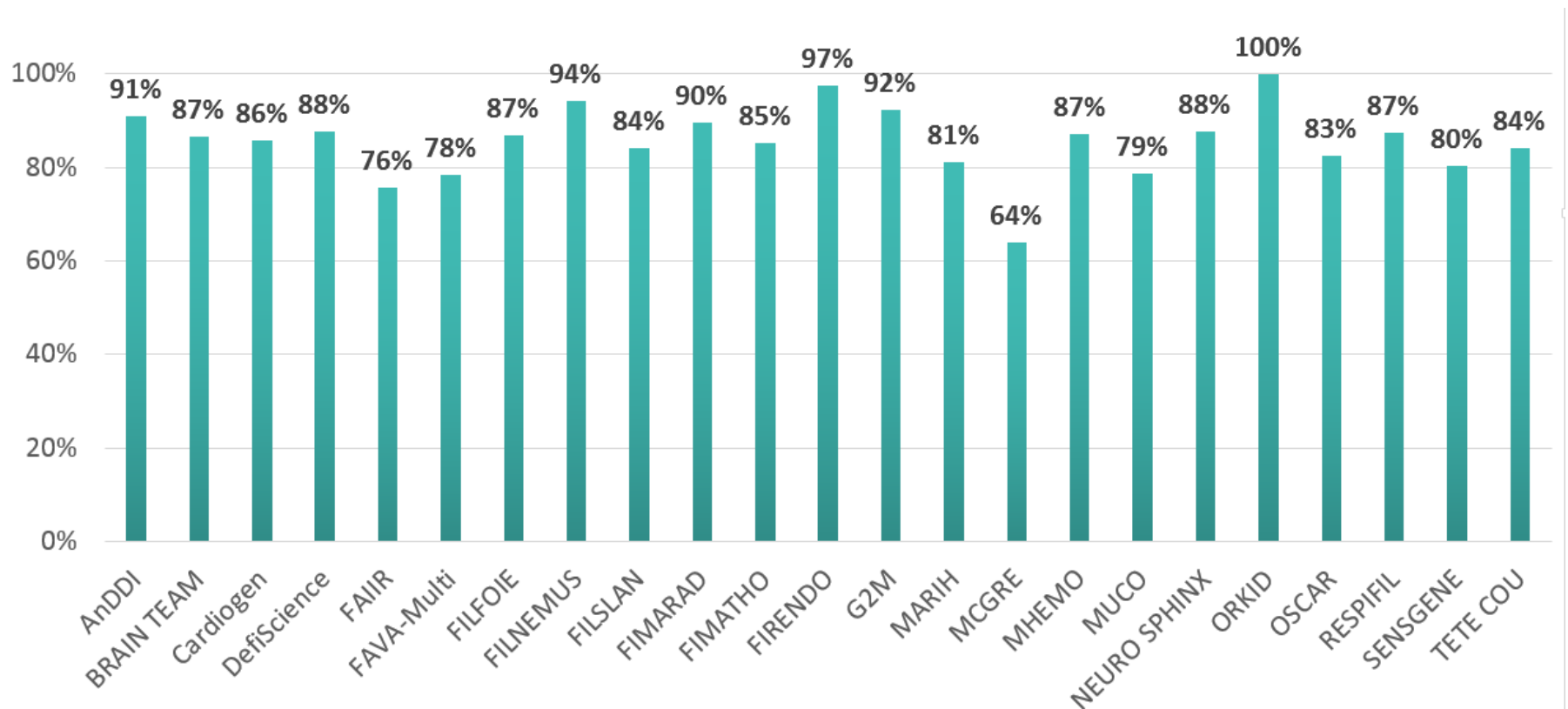
Nombre de sites ayant BaMaRa par filière



■ compétence
 ■ constitutif
 ■ coordonnateur
 ■ CRC

Avancement par filière

- Sites MR ayant accès à :
 - un formulaire MR dans le DPI
 - ou l'application web BaMaRa
 - ou CEMARA



- ▶ 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
 - ▶ ex: Collemara (HCL) = 97 000 fiches collectées en 2 ans
 - Envoi des données par messagerie sécurisée de santé (MSSanté)

- ▶ Calendrier de l'AAP pour la mise en place du mode connecté => **Septembre 2020**

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)

Avancement des éditeurs

Logiciel	Editeur	Etablissements AAP	Formulaire MR	Envoi de données
Axigate	Axigate	1 (APHM)	Test utilisateurs en juin 2020	Travail en cours
Crossway	Maincare	4 (Brest, Limoges, Angers, Clermont-Ferrand)	Développement en cours. Probable retard de mise à disposition car lié aux mises à jour logicielles	1 ^e envois réalisés
DXCare	Dedalus	4 (Dijon, Montpellier, Nancy, Strasbourg)	Formulaire mis en test cet été. Probable retard de mise à disposition car lié aux mises à jour logicielles	Travail en cours
Entrepôt eHop	CHU Rennes	1 (Rennes)	Rennes développe ses propres formulaires dans 3 parties de son système d'information : DXCare, base Filfoie, Medifirst. Ces 3 sources alimentent l'entrepôt eHop qui enverra les données vers BaMaRa (en 1 seul flux de données).	Travail bien avancé
Easily	HCL	2 (HCL + Grenoble)	Formulaire Collemara disponible	Travail bien avancé
Millenium	Cerner	1 (Nantes)	<i>Projet en stand-by</i>	<i>Projet en stand-by</i>
ORBIS - APHP	APHP (Agfa Healthcare)	2 (GH Sud + Necker)	Formulaire déployé (V3) mais qui doit évoluer pour être à 100% conforme au SDM. Mises à jour progressives.	Travail bien avancé (mais dans un format simplifié)
ORBIS - hors APHP	Agfa Healthcare	2 (CHIC + Toulouse)	Fiche MR réalisée et tests toujours en cours	CHIC : Finalisation des fichiers d'envoi Toulouse : développement des envois en interne
Sillage	SIB	1 (Lille)	Formulaire validé – 1 site pilote cet été, déploiement en septembre	Travail bien avancé

Nouveautés

- ▶ Une vingtaine d'items pour la campagne 2020 sur données de 2019
 - Items simplifiés
 - Transfert automatique de BaMaRa vers PIRAMIG
 - ▶ Données disponibles lors de votre 1^e connexion
 - ▶ 1 seul chargement
 - ▶ Données modifiables

Extraction depuis BaMaRa

Centre Hospitalier Test (CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY)

Rechercher

STATUTS DES DIAGNOSTICS

- Confirmé
- Probable
- En cours
- Indéterminé

COHORTE: 62

ACTIVITÉS/AN: 20

Confirmé 26(51%)

Télécharger le rapport Piramig du site

	A	B	C	D	E
	Axe	Chapitre	Sous.chapitre	Question	rep_valeur
1	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1330. Nombre d'activités avec contexte RCP	0
2	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1331. Nombre de cas	0
3	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1332. Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical (hors RCP)	21
4	C.3. Evaluation / Expertise	Epidémiologie		Q1336. Avez-vous commencé la saisie des données dans BaMaRa	Oui
5	C.3. Evaluation / Expertise	Epidémiologie		Q2476. Si oui, selon quel mode saisissez-vous les données ?	Autonome
6	C.8. Prise en charge	File active		Q1188. Nombre total de patients différents vus par le site	3299
7	C.8. Prise en charge	File active		Q1189. Dont % des patients de plus de 18 ans	50
8	C.8. Prise en charge	File active		Q2552. Dont le nombre de patients diagnostiqués pour une pathologie rare traitée par le centre	740
9	C.8. Prise en charge	File active		Q2568. Dont le nombre de patients sans diagnostic	1064
10	C.8. Prise en charge	File active		Q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année	2259
11	C.8. Prise en charge	File active		Q1191. Dont % de moins de 18 ans (de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année)	33
12	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1192. Nombre de consultations médicales	2810
13	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1193. Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels	70
14	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1194. Pourcentage de patients hors Région	13
15	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1195. Pourcentage de patients hors France	4
16	C.8. Prise en charge	Consultations	Télémédecine	Q2296. Nombre de téléconsultations	1
17	C.8. Prise en charge	Consultations	Education thérapeutique	QXXXX. Nombre de séances d'éducation thérapeutique réalisées dans le cadre d'un programme autorisé	0
18	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1200. Hospitalisation de jour	15
19	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1201. Nombre total de patients hospitalisés (HDJ)	15
20	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q2700. Le nombre d'admission non programmées	0
21	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1202. Pourcentage de patients hors Région	0
22	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1203. Pourcentage de patients hors France	0
23	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1209. Hospitalisation complète	10
24	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q2707. Nombre total de patients hospitalisés (HT)	10
25	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q2703. Nombre d'admission non programmées	0
26	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1208. Pourcentage de patients hors Région	50
27	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1210. Pourcentage de patients hors France	0
28	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète		0

<https://bamara.bndmr.fr/dashboard/site#>

Information patient RGPD



La BNDMR recrute ! | Liens utiles |  

BaMaRa 



- Accueil
- Le projet
- Participer
- Exploiter
- Boîte à outils
- Publications
- Espace patients
- Contact

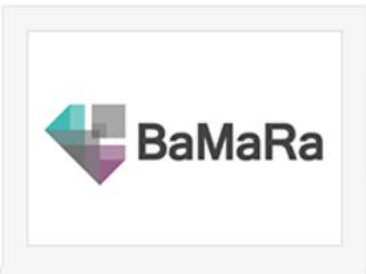
Favoriser le recueil de données cliniques

Le recueil de données cliniques est un enjeu majeur pour la santé publique et la recherche. Le recueil des données de soin est aujourd'hui porté par le plan hôpital numérique [...]

[Lire »](#)



- Informations légales
- Etudes en cours ou réalisées
- Exercer mon droit d'opposition



La note d'information des patients pour BaMaRa

- ▶ Obligatoire
- ▶ Relative à l'informatisation des données personnelles
- ▶ Disponible sur le site de la BNDMR (word)
<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient-bamara/>
- ▶ A compléter par chaque établissement avec ses contacts propres

Ajout du logo

Vous pouvez, sur simple demande orale ou écrite, recevoir ces informations sur un support écrit.

Centre maladies rares labellisé : informatisation de vos données personnelles

Dans le cadre de votre prise en charge au sein d'un centre maladies rares labellisé par le Ministère en charge de la Santé, notre établissement utilise un logiciel spécifique dénommé BaMaRa permettant d'assurer votre suivi médical et l'analyse de l'activité du centre afin de mieux évaluer la prise en charge des malades et améliorer le recensement des maladies rares en France. Dans ce cadre, des rapports réglementaires à destination de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère en charge de la Santé sont régulièrement envoyés.

Les données vous concernant (sexe, date et lieu de naissance, lieu de résidence, modalités de prise en charge, antécédents familiaux, suivi de votre état de santé, statut vital, participation à des études ou recherches) sont ainsi traitées sous la responsabilité de notre établissement, pour une durée de 20 ans. Elles sont collectées directement auprès de vous lors de votre prise en charge [ou transmises par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) lorsqu'elles ont été initialement collectées dans le cadre du projet de recherche sur les maladies rares « CEMARA », autorisé par la CNIL].

Les données collectées sont hébergées sur les serveurs de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui dispose de l'agrément délivré par le Ministère en charge de la Santé, en application des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel.

Le médecin présent chez l'hébergeur, garant de la confidentialité des données de santé est Monsieur le Docteur Daniel REIZINE - AP-HP - DSI PATIENT - Hôpital Rothschild - 33, Bd de Picpus, 75571 Paris Cedex 12. Vous pouvez vous opposer à l'externalisation de l'hébergement des données en le contactant par courrier postal ou à l'adresse électronique : medecin.hebergeur@aphp.fr

Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour, d'un droit de s'opposer à leur utilisation, et d'un droit d'effacement de ces données. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant au médecin qui vous prend en charge, ou bien en adressant un courriel à l'adresse [suivante XXX@XXX](mailto:XXX@XXX)

Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de la recherche notamment dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) gérée par l'AP-HP. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, les partenariats envisagés, et les modalités d'exercice de vos droits, vous pouvez consulter le portail d'information de la BNDMR à l'adresse <http://www.bndmr.fr>.



Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, vous pouvez [contacter XXX@XXX](mailto:XXX@XXX)

Commentaire [CA1]: Soit au médecin, soit à la personne chargée des relations avec les Usagers (CRU) du site de prise en charge, soit au Directeur de l'Établissement...

Commentaire [CA2]: Délégué à la protection des données (DPD ou DPO)

La note d'information individuelle des patients pour la BNDMR

- ▶ Obligatoire
- ▶ **Relative aux possibilité d'utilisation des données dans des recherches**
- ▶ Disponible sur le site de la BNDMR (pdf)
<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient-bndmr/>
- ▶ Informations légales, à ne pas modifier



Information du patient Banque Nationale de Données Maladies Rares

1. Qu'est-ce que la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) ?

Le ministère des Solidarités et de la Santé a entrepris ces dernières années la mise en place de moyens importants pour les patients concernés par les maladies rares au travers du Plan National Maladies Rares (PNMR, plan quinquennal renouvelé à trois reprises).

Ces plans prévoient notamment la mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Cet entrepôt de données de santé servira notamment, selon le 3^e PNMR, à un « pilotage stratégique et médical des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), fournira les indicateurs nécessaires au suivi du plan et permettra la mise en place d'études pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques. »

La BNDMR est autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (délibération n° 2019-113 du 5 septembre 2019).

La BNDMR rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les CRMR.

2. Quel type d'études sont réalisées à partir des données de la BNDMR ?

Il s'agit exclusivement de recherches non-interventionnelles dans le domaine de la santé, telles que :

- le pilotage des politiques publiques, par la création et la publication d'indicateurs et l'établissement d'un rapport annuel sur les maladies rares ;
- des études de faisabilité d'essais cliniques ;
- des recherches multi-CRMR justifiées par l'intérêt public ;
- des recherches médico-économiques justifiées par l'intérêt public, impliquant l'appariement entre la BNDMR et le Système National des Données de Santé (SNDS), dont celle décrite dans le protocole intitulé PARCOURARE, publié sur le site de la BNDMR.

Ce sont des recherches observationnelles, c'est-à-dire qu'elles ne modifient pas votre prise en charge par l'équipe de soin (cela ne change pas vos soins/traitements, vous n'avez pas de questionnaire à remplir). Vous n'êtes pas non plus sollicité pour apporter de nouvelles données, ces recherches n'utilisent que vos données déjà recueillies pour vos soins.

▶ Sur BaMaRa – rubrique aide



The screenshot shows the BaMaRa website interface. At the top, there is a navigation bar with a search box labeled "Rechercher" and a user profile icon labeled "Contrôle DATA - BNDMR". A red box highlights a help icon (question mark) in the top right corner. A dropdown menu is open, listing the following items:

- Guide utilisateur
- Guide des variables
- FAQ
- Manuel de codage (fiche synthétique)
- Bordereau Patient
- Bordereau Foetus

Below the navigation bar, there is a main content area with a purple and orange background. A text box on the left reads: "Le recueil de données cliniques est un enjeu majeur pour la santé publique et la recherche. Le recueil des données de soin est aujourd'hui porté par le plan hôpital numérique [...]" with a "Lire »" button. Below this, there are four tiles:

- BaMaRa**: Le mode autonome avec l'application BaMaRa. BaMaRa est une application web.
- Le mode connecté avec le dossier patient**: La stratégie de recueil de données.
- Guides et bonnes pratiques**: Reportez-vous à ces documents. (This tile is highlighted with a red box and contains icons for PDF, YouTube, and a question mark.)
- Exploiter les données de la BNDMR**: Le traitement de données dont le...

Mise à jour des FAQ

- ▶ Février 2020
- ▶ 58 questions/réponses sur :
 - les fonctionnalités de BaMaRa
 - les règles de codage
 - les rapports d'activité PIRAMIG
 - les aspects juridiques et réglementaires
 - le lien DPI-BaMaRa
 - les imports de CEMARA
 - l'entrepôt de données de santé BNDMR
 - les analyses de données dans la BNDMR



Maladies rares et Covid19:

Recommandations de bonnes pratiques de codage

Recommandations de bonnes pratiques de codage du COVID-19 dans BaMaRa

Ce document vous donne les codes à utiliser et les recommandations de bonnes pratiques de codage à suivre pour les cas de COVID-19 chez une personne atteinte d'une maladie rare; un décès dû au COVID-19; ou encore les cas de maladie de Kawasaki.

 [RBP de codage des cas de COVID-19](#)

<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>

- ▶ Non obligatoire
- ▶ Codes Covid19 de la CIM10
- ▶ Dans le champ « signes atypiques »

Qui contacter ?

