

# Rôle des filières dans le déploiement de BaMaRa

**SENSGENE** | FILIÈRE  
Maladies Rares Sensorielles | DE SANTÉ  
MALADIES  
RARES

Francesco Rotolo – Filière SENSGENE



[bndmr.fr](http://bndmr.fr)

- ▶ Depuis 2018, les filières de santé de maladies rares se mobilisent pour accompagner les différents centres dans l'utilisation de l'application BaMaRa (Cela se traduit notamment par le recrutement croissant de chargés de mission dédiés aux activités de la BNDMR)
- ▶ Cette présentation va permettre de faire un tour d'horizon des stratégies mises en place au sein de la filière SENSGENE afin d'apporter un support aux utilisateurs de BaMaRa

- ▶ Le déploiement de BaMaRa se fait de manière séquentielle, établissement par établissement
- ▶ Lorsque la date exacte est connue, la filière se charge d'informer les différents centres du déploiement de BaMaRa au sein de leur établissement par mail
- ▶ Si le centre utilisait auparavant CEMARA, la filière envoie des rappels de corrections aux centres en soulignant les corrections les plus urgentes à réaliser pour que la migration dans BaMaRa se fasse sans perte d'informations

- ▶ La filière se charge d'informer les centres sur les modalités d'inscription à l'application
- ▶ Les différents documents nécessaires à l'utilisation sont fournis (guide utilisateur, guide des variables, notices d'information...)
- ▶ Des propositions de formations sont faites, soit directement par la filière, soit en interfilière. Ces dernières ont lieu soit directement sur site, soit sont réalisées à distance via un système de visioconférence

- ▶ La filière reste disponible pour répondre aux éventuels problèmes rencontrés par les utilisateurs (support de niveau 1) **Ex : Utilisation de certaines fonctions comme les filtres**
- ▶ Il y a également un contact étroit avec la BNDMR pour faire remonter les problèmes plus difficiles à résoudre (support de niveau 2) **Ex : Codes Orphanet non disponibles dans l'application**
- ▶ Les différentes remarques des centres sur l'application sont également transmises à la BNDMR **Ex: Ajout de professions dans la liste des intervenants comme « orthoptiste » pour notre filière**

- ▶ La filière envoie à ses centres de nombreuses informations transmises par la BNDMR concernant les mises à jour de l'utilisation de l'application
- ▶ Ex: ajout du recueil de foetopathologie pour certains centres, signature de la convention BNDMR et toutes nouvelles modalités à suivre s'y rattachant, les bonnes pratiques de codage pour le diagnostic de COVID-19...
- ▶ Une section dédiée à la BNDMR est également présente dans la newsletter mensuelle que SENSGENE envoie à ses centres

- ▶ Depuis le lancement de BaMaRa, les filières communiquent régulièrement entre elles afin d'échanger sur les problèmes rencontrés ou bien de mutualiser les ressources
- ▶ L'exemple le plus représentatif de cette collaboration entre filière reste les formations interfilières, ou les chargés de mission d'une ou plusieurs filières proposent de former tous les utilisateurs d'un établissement donné, quelque soit la filière à laquelle ils appartiennent
- ▶ Le groupe de travail interfilières s'est récemment réuni en visioconférence, les différents chargés de mission ont pu réfléchir ensemble et s'entraider en partageant leur expérience sur BaMaRa, des documents utiles à tous ou bien encore décider de projet à réaliser en commun.

- ▶ La principale difficulté pour les centres est de trouver du temps pour la saisie des données dans BaMaRa
- ▶ La difficulté pour la filière est son manque de visibilité sur l'activité de saisie des centres
- ▶ Ces difficultés ont été rapportées au niveau de toutes les filières
- ▶ Afin d'y voir plus clair, nous avons adressé un questionnaire à nos centres en septembre 2019
- ▶ Il en ressort que la majorité des saisies sont réalisées par les médecins eux-mêmes et que dans la majorité des cas, le remplissage de BaMaRa se fait régulièrement et de manière plus ou moins exhaustive, ce qui prouve l'adaptation rapide des centres à ce nouvel outil.



- ▶ Une autre difficulté consiste en la compréhension différente des niveaux d'assertions du diagnostic dans BaMaRa
- ▶ Les centres ne codent pas tous de la même façon
- ▶ Il y a donc une nécessité de dégager des règles claires et communes sur la façon de coder les diagnostics
- ▶ Au niveau de nombreuses filières un travail est en cours sur ce point
- ▶ Le groupe interfilières échange régulièrement sur ce point notamment en vue d'apporter une réponse efficace à l'appel à projet sur l'errance et l'impasse diagnostiques

- ▶ La filière a un rôle tout particulier dans l'accompagnement des centres pour l'utilisation de BaMaRa (formation, support, information)
- ▶ Elle constitue également un relais indispensable entre les centres et la BNDMR (pour la mise en place de projets en cours comme par exemple l'entrepôt de données BNDMR)
- ▶ La communication et la collaboration entre filières est également un atout important pour mener à bien les différents projets liés à BaMaRa
- ▶ Il faut continuer à réfléchir pour trouver des solutions pour aider les centres qui manquent de moyens pour la saisie (recrutement de personnel dédié par exemple)

# MERCI

**SENSGENE** | FILIÈRE  
DE SANTÉ  
MALADIES  
RARES  
Maladies Rares Sensorielles

