

BaMaRa : retour d'expérience sur le mode connecté au sein d'un hôpital

Catherine Capon, Alexandra Willems - CHU de Lille



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

bndmr.fr

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

- ▶ **86 centres Maladies Rares**
 - 5 centres coordonnateurs, 13 centres constitutifs
 - 65 centres de compétence
 - 3 centres de ressources et de compétence
- ▶ Une direction transversale Maladies Rares
- ▶ Dossier Patient Informatisé : Sillage – éditeur SIB

Choix du « mode connecté »

- ▶ Dossier déposé conjointement avec le SIB dans le cadre de l'appel à projets national pour l'intégration du set de données minimum maladies rares au sein du DPI

- ▶ Début 2018 : mise en place des **instances du projet**
 - **Comité utilisateurs**

s'assurer de la prise en compte des besoins et contraintes des utilisateurs des différents centres de référence et de compétence et veiller à leur bonne information en lien avec l'information diffusée par les filières MR

 - **Comité de pilotage** (représentants des CRMR, CCMR, Transversalité MR, Département de l'Information Médicale, Direction des Ressources Numériques)

suivre l'avancement du projet et réaliser les arbitrages nécessaires sur la base des propositions du comité utilisateurs

 - **Comité de pilotage élargi** (médecins référents de tous les CMR)

informer l'ensemble des CMR du CHU

Construction itérative de la solution

- ▶ Entre juin 2018 et janvier 2019
 - ▶ Propositions de **maquettes** par le SIB
 - ▶ Prise en compte des retours des utilisateurs et des préconisations d'une ergonome

- ▶ De février 2019 à juin 2019
 - ▶ **Développements** par le SIB
 - ▶ Installation sur environnement de test de la version 17.2.3 de Sillage comportant l'onglet maladies rares
 - ▶ Présentation aux comité utilisateurs/comités de pilotage des « écrans maladies rares » intégrés dans la version 17.2.3 de Sillage

- ▶ Juin 2019
 - ▶ **Tests utilisateurs** (5 CMR participants / 5 dossiers patients saisis par CMR / cas de dossiers partagés par plusieurs CMR)
 - ▶ Tests réalisés en présence de l'ergonome

- ▶ Des demandes de corrections, d'améliorations ergonomiques relayées à l'éditeur

- ▶ De nombreuses remarques/questions liées aux enjeux du recueil, à la signification/l'ambiguïté de certains libellés, aux référentiels, aux consignes de remplissage...
 - Nécessité d'un **accompagnement de l'ensemble des centres du CHU** pour garantir une utilisation effective, appropriée, homogène

 - Par une « **équipe transversale maladies rares** » ayant une bonne connaissance du projet national, de la solution BaMaRa, et des actions de communication des filières afin de s'articuler avec elles

- ▶ Constitution d'une **équipe** en charge de cet **accompagnement** en lien avec l'accompagnement prévu par les filières et/ou l'équipe BNDMR

- ▶ Formations :
 - Partie théorique : BaMaRa/BNDMR ; procédure interne pour l'ouverture des comptes ; confidentialité ; information du patient ; ressources documentaires disponibles...
 - Partie pratique : saisie d'une fiche patient ; visualisation du tableau de bord

- ▶ 10 sessions de formation de novembre 2019 à février 2020

- ▶ Environ 80 professionnels formés (majoritairement médecins mais aussi infirmières, secrétaires médicales, hôtesse, ARC...)

- ▶ Plus de 60% des CMR du CHU représentés

- ▶ Nouvelles sessions proposées en mars/avril 2020 annulées et propositions de formations à distance

- ▶ Assez peu de questions sur « l'outil »
 - ▶ Questions sur le périmètre des activités à enregistrer, sur les organisations à mettre en place pour assurer la saisie, sur les référentiels, la signification de certains libellés et les consignes de saisie....
 - ▶ Questions sur les modalités d'information des patients
 - ▶ Questions sur la confidentialité des données, dans Sillage MR, dans BaMaRa...
 - ▶ Questions sur les perspectives en matière d'exploitation des données
- ➔ Effort d'information/accompagnement à maintenir**

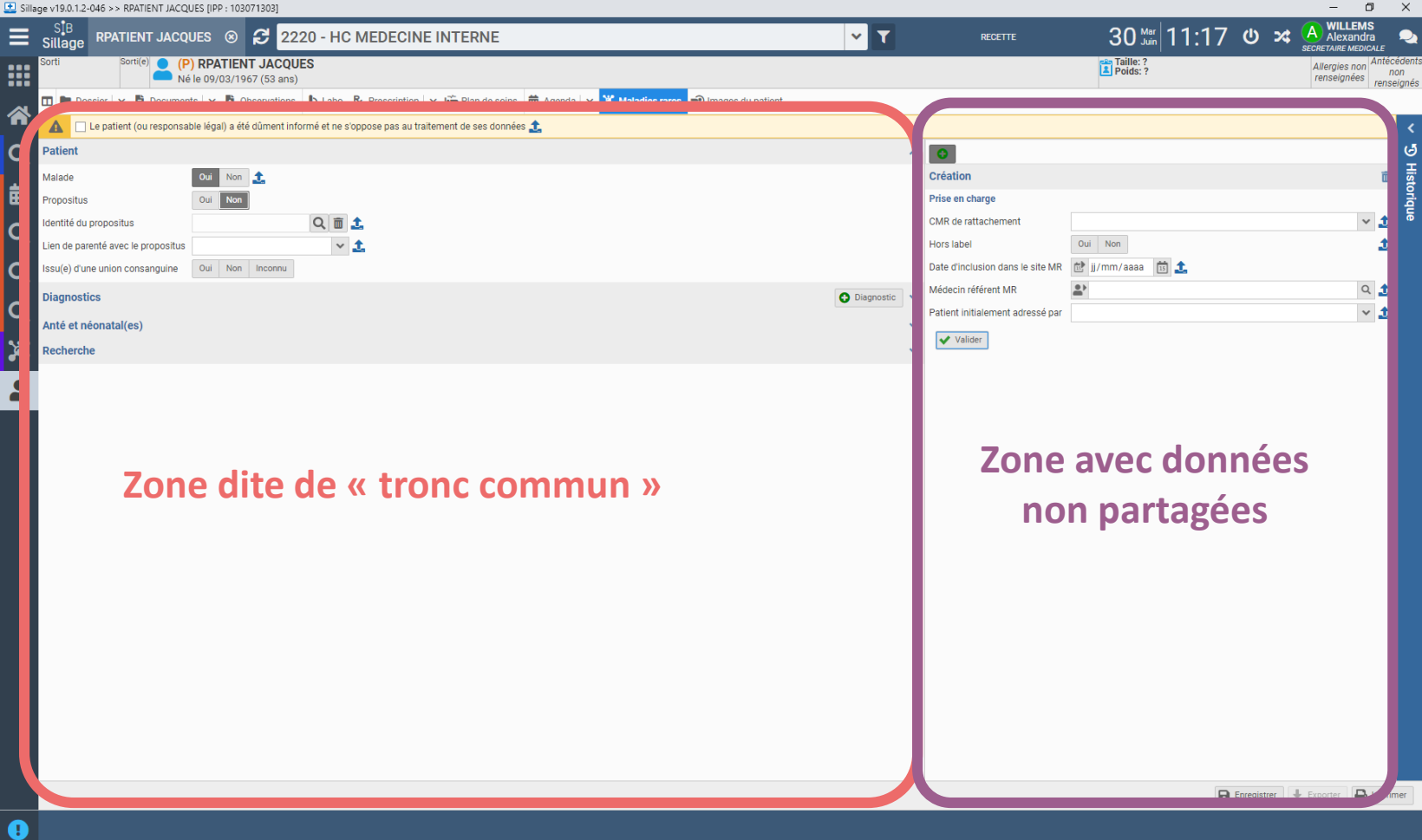
- ▶ Version Sillage 19.0.1 livrée en juin 2020, en cours de test
- ▶ Mise en production prévue en septembre 2020
- ▶ Recueil des informations nécessaires aux paramétrages et à l'ouverture de comptes utilisateurs pour le 31 août 2020
- ▶ Démarrage d'un site pilote en juillet : 2 centres de la filières MHEMO
 - Version de Sillage MR qui ne prend pas en compte toutes les demandes de corrections
 - Démarrage d'un site pilote conditionné par la possibilité d'une assistance utilisateurs sur place

Rôle de la filière FAI²R dans le déploiement de l'onglet MR :

Apporter les connaissances détenues au plan national

- Intégration à tous les COPIIL
- Faciliter la mise en place à Lille grâce à l'expérience des centres de la filière déployés au plan national
- Onglet MR ressemblant le plus possible à BaMaRa
- Former les CMR lillois à l'onglet MR (sans cibler les particularités liées aux filières)

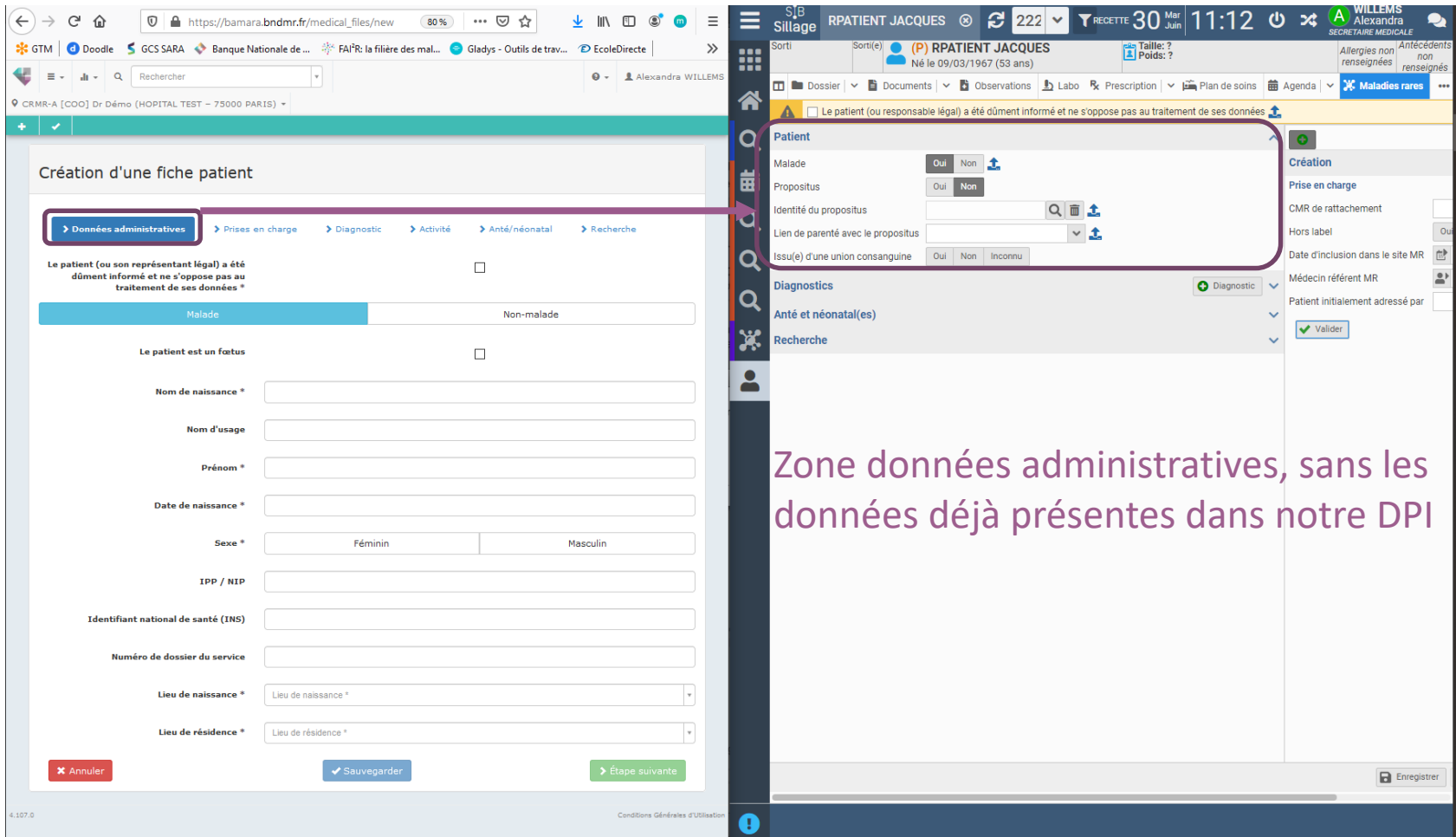
Présentation de Sillage MR



The screenshot displays the Sillage MR software interface for patient management. The top navigation bar includes the patient name 'RPATIENT JACQUES', the department '2220 - HC MEDECINE INTERNE', and the user 'WILLEMS Alexandra'. The main content area is divided into two sections:

- Left Section (Red border):** Labeled 'Zone dite de « tronc commun »'. It contains patient information such as 'Malade' (Yes/No), 'Propositus' (Yes/No), 'Identité du propositus', 'Lien de parenté avec le propositus', and 'Issu(e) d'une union consanguine'. It also includes tabs for 'Diagnostics', 'Anté et néonatal(es)', and 'Recherche'.
- Right Section (Purple border):** Labeled 'Zone avec données non partagées'. It contains the 'Création' form with fields for 'Prise en charge', 'CMR de rattachement', 'Hors label', 'Date d'inclusion dans le site MR', 'Médecin référent MR', and 'Patient initialement adressé par'. A 'Valider' button is present at the bottom of this section.

Présentation de Sillage MR

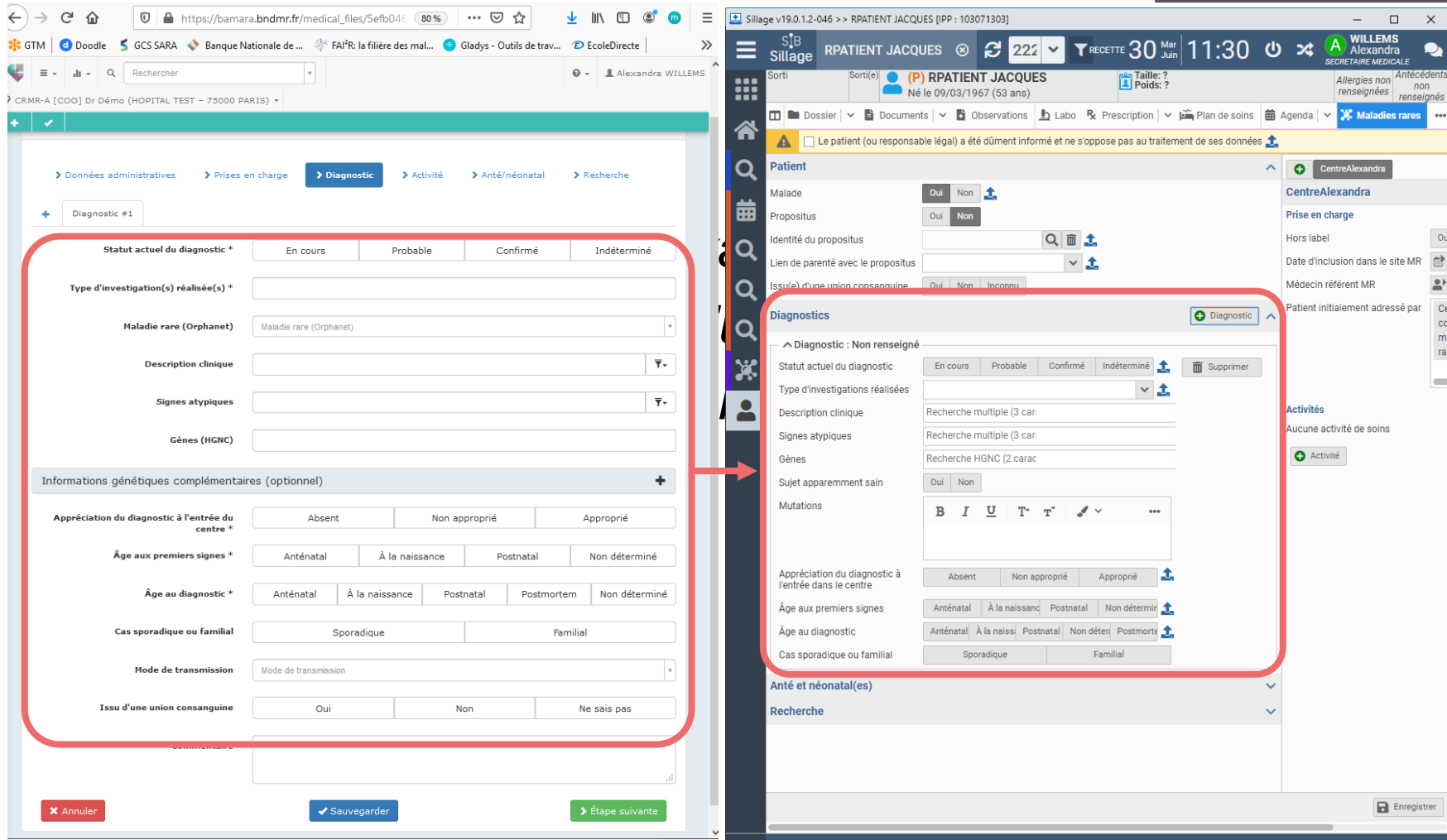


The screenshot displays the Sillage MR web application interface. On the left, the 'Création d'une fiche patient' (Patient Record Creation) form is visible, with the 'Données administratives' (Administrative Data) tab selected. A purple box highlights the 'Données administratives' tab, and a purple arrow points from this box to the 'Patient' section of the patient record on the right. The patient record shows the following information:

- Patient:** RPATIENT JACQUES, Né le 09/03/1967 (53 ans)
- Administrative Data:** Malade (Oui/Non), Propositus (Oui/Non), Identité du propositus, Lien de parenté avec le propositus, Issu(e) d'une union consanguine (Oui/Non/Inconnu).
- Diagnosis:** Anté et néonatal(es)
- Search:** Recherche

On the right side of the patient record, there is a 'Création' (Creation) section with a 'Prise en charge' (Take charge) button and a 'Valider' (Validate) button. The text 'Zone données administratives, sans les données déjà présentes dans notre DPI' (Administrative data zone, without data already present in our DPI) is overlaid on the patient record in purple.

Présentation de Sillage MR



The screenshot displays the Sillage MR web application interface. The top navigation bar includes the user's name 'WILLEMS Alexandra', the date '30 Mar Juin', and the time '11:30'. The patient record for 'RPATIENT JACQUES' (Né le 09/03/1967, 53 ans) is visible, with a warning message: 'Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données'. The main content area is divided into two panels. The left panel shows the 'Diagnostic' section with a form for 'Diagnostic #1'. The right panel shows the 'Diagnostics' section for 'Diagnostic : Non renseigné'. A red box highlights the 'Statut actuel du diagnostic' field in both panels, which is currently set to 'En cours'. The 'Diagnostics' panel also shows fields for 'Type d'investigations réalisées', 'Description clinique', 'Signes atypiques', 'Gènes', 'Sujet apparemment sain', 'Mutations', and 'Appréciation du diagnostic à l'entrée dans le centre'. The bottom of the interface features buttons for 'Annuler', 'Sauvegarder', and 'Étape suivante'.

Statut actuel du diagnostic * En cours | Probable | Confirmé | Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) *

Maladie rare (Orphanet) Maladie rare (Orphanet)

Description clinique

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

Informations génétiques complémentaires (optionnel)

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre * Absent | Non approprié | Approprié

Âge aux premiers signes * Anténatal | À la naissance | Postnatal | Non déterminé

Âge au diagnostic * Anténatal | À la naissance | Postnatal | Postmortem | Non déterminé

Cas sporadique ou familial Sporadique | Familial

Mode de transmission Mode de transmission

Issu d'une union consanguine Oui | Non | Ne sais pas

Diagnostics

Diagnostic : Non renseigné

Statut actuel du diagnostic En cours | Probable | Confirmé | Indéterminé

Type d'investigations réalisées

Description clinique Recherche multiple (3 car.)

Signes atypiques Recherche multiple (3 car.)

Gènes Recherche HGNC (2 caract.)

Sujet apparemment sain Oui | Non

Mutations

Appréciation du diagnostic à l'entrée dans le centre Absent | Non approprié | Approprié

Âge aux premiers signes Anténatal | À la naissance | Postnatal | Non déterminé

Âge au diagnostic Anténatal | À la naissance | Postnatal | Non déterminé | Postmortem

Cas sporadique ou familial Sporadique | Familial

Présentation de Sillage MR

https://bamara.bndmr.fr/medical_files/5efb046

Rechercher

CRM-A [COO] Dr Démo (HOPITAL TEST - 75000 PARIS)

Création d'une fiche patient

Données administratives > Prises en charge > Diagnostic > Activité > **Anté/néonatal** > Recherche

Assistance médicale à la procréation	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Né à terme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Précision terme [semaines]	<input type="text"/>		
Poids à la naissance [g]	<input type="text"/>		
Taille à la naissance [cm]	<input type="text"/>		
Périmètre crânien à la naissance [cm]	<input type="text"/>		
Présence d'anomalie(s) anténatale(s)	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Unique	<input type="checkbox"/> Multiple

Examens anténatoux

Création d'une fiche patient

Brouillon sauvé à 11:38

Données administratives > Prises en charge > Diagnostic > Activité > Anté/néonatal > **Recherche**

Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Le patient participe à un protocole	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Accord pour être contacté pour un protocole	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Échantillon biologique pour la recherche prélevé	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire prélevé	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Sillage v19.0.1.2-046 >> RPATIENT JACQUES [PP: 103071303]

RPATIENT JACQUES
Né le 09/03/1967 (53 ans)

RECETTE 30 Mar Jun 11:37

WILLEMS Alexandra
SECRETAIRES MEDICALES

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

Sujet apparemment sain Oui Non

Mutations

Appréciation du diagnostic à l'entrée dans le centre Absent Non approprié Approprié

Âge aux premiers signes Anténatal À la naissai Postnatal Non déterminé

Âge au diagnostic Anténata À la naiss Postnatal Non déter Postmort

Cas sporadique ou familial Sporadique Familial

Anté et néonatal(es)

assistance médicale à la procréation	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Né à terme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Précision du terme	<input type="text"/> semaines		
Poids à la naissance	<input type="text"/> grammes		
Taille à la naissance	<input type="text"/> centimètres		
Périmètre crânien à la naissance	<input type="text"/> centimètres		
Présence d'anomalies anténatales	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Unique	<input type="checkbox"/> Multiple

Recherche

Traitement par médicament(s) orphelin(s) en cours	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Médicament(s) orphelin(s)	<input type="text"/>	
Participation actuelle à un protocole	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Accord pour être contacté pour un protocole	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Précédent don d'échantillon biologique recherche MR	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Précédent don d'échantillon biologique diagnostic moléculaire	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

CentreAlexandra

Prise en charge

Hors label

Date d'inclusion dans le site MR

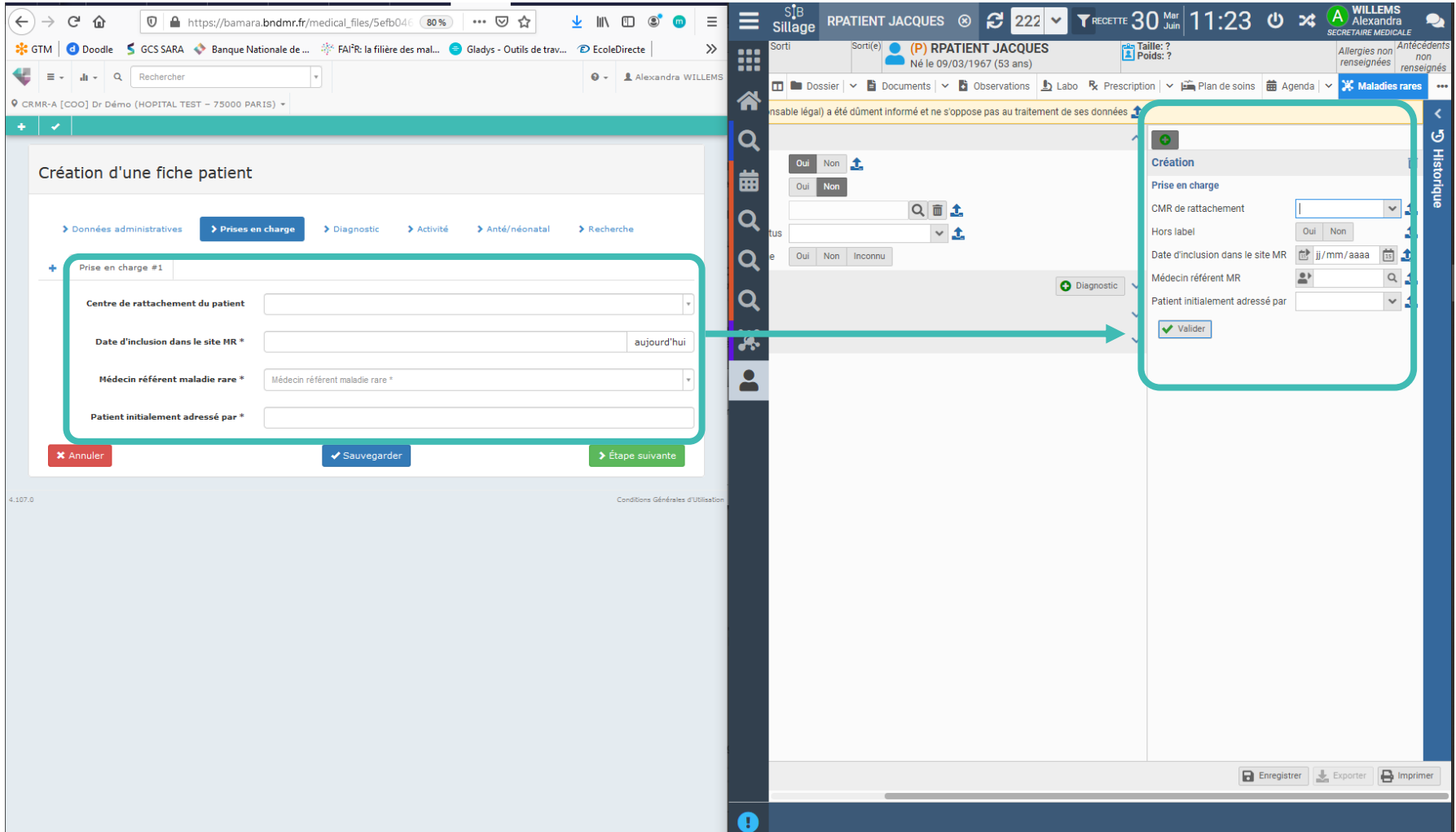
Médecin référent MR

Patient initialement adressé par

Activités

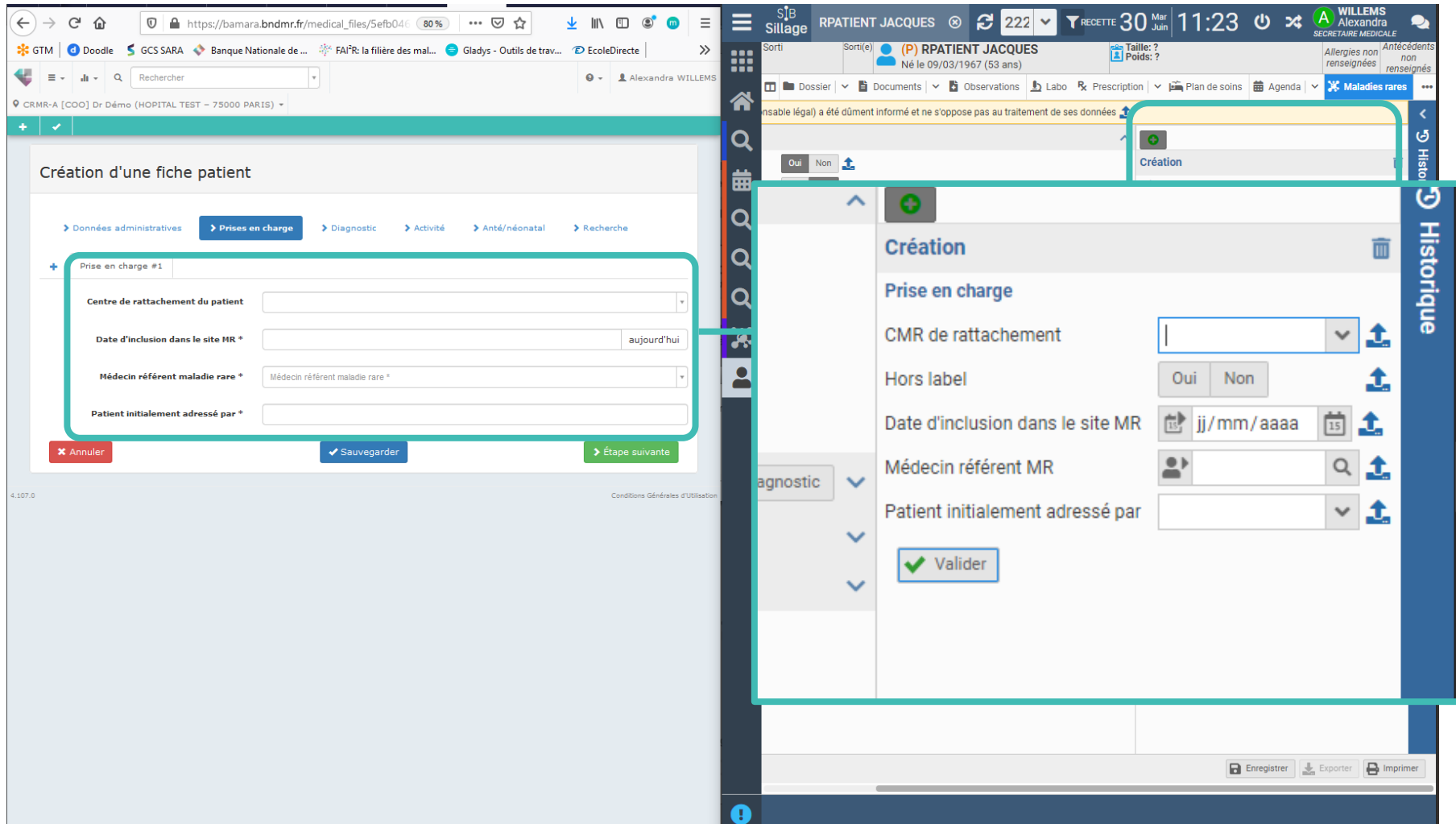
Aucune activité de soins

Présentation de Sillage MR



The screenshot displays the Sillage MR web application interface. The left panel shows the 'Création d'une fiche patient' (Patient Record Creation) form, which is divided into several sections: 'Données administratives', 'Prises en charge' (highlighted with a red box), 'Diagnostic', 'Activité', 'Anté/néonatal', and 'Recherche'. The 'Prises en charge' section includes fields for 'Centre de rattachement du patient', 'Date d'inclusion dans le site MR *' (set to 'aujourd'hui'), 'Médecin référent maladie rare *', and 'Patient initialement adressé par *'. The right panel shows the patient's profile for 'RPATIENT JACQUES', born on 09/03/1967 (53 years old). It features a navigation menu with options like 'Dossier', 'Documents', 'Observations', 'Labo', 'Prescription', 'Plan de soins', and 'Agenda'. A 'Création' sidebar is also visible, containing fields for 'Prise en charge', 'CMR de rattachement', 'Hors label', 'Date d'inclusion dans le site MR', 'Médecin référent MR', and 'Patient initialement adressé par', along with a 'Valider' button. A red arrow points from the 'Prises en charge' section of the left panel to the 'Création' sidebar on the right. The bottom of the interface includes a footer with '4.107.0' and 'Conditions Générales d'Utilisation', and a navigation bar with 'Enregistrer', 'Exporter', and 'Imprimer' buttons.

Présentation de Sillage MR



The image displays two overlapping screenshots of the Sillage MR web application. The left screenshot shows the 'Création d'une fiche patient' (Patient Record Creation) form. The right screenshot shows the 'Création' (Creation) editing form for a patient named 'RPATIENT JACQUES'.

Création d'une fiche patient (Left Screenshot):

- Navigation tabs: Données administratives, Prises en charge, Diagnostic, Activité, Anté/néonatal, Recherche.
- Form fields:
 - Prise en charge #1: [Input field]
 - Centre de rattachement du patient: [Dropdown menu]
 - Date d'inclusion dans le site MR *: [Date picker] (aujourd'hui)
 - Médecin référent maladie rare *: [Dropdown menu] (Médecin référent maladie rare *)
 - Patient initialement adressé par *: [Input field]
- Buttons: Annuler, Sauvegarder, Étape suivante.

Création (Right Screenshot):

- Form fields:
 - CMR de rattachement: [Dropdown menu]
 - Hors label: [Oui] [Non]
 - Date d'inclusion dans le site MR: [Date picker] (jj/mm/aaaa)
 - Médecin référent MR: [Dropdown menu]
 - Patient initialement adressé par: [Dropdown menu]
- Buttons: Valider.

Additional interface elements include a top navigation bar with 'Sillage' and 'RPATIENT JACQUES', a sidebar with navigation icons, and a bottom status bar with 'Enregistrer', 'Exporter', and 'Imprimer' buttons.

Présentation de Sillage MR

https://bamara.bndmr.fr/medical_files/betbU4663U944b23 / / c2Uea8/edit/Activite

tionale de ... FAIR: la filière des mal... Gladys - Outils de trav... EcoleDirecte Sarbacane - Accueil

Création d'une fiche patient

Données administratives Prises en charge Diagnostic **Activité** Anté/néonatal Recherche

Nouvelle activité

Date de l'activité *

Centre pour lequel l'activité est déclarée *

Lieu de l'activité

Contexte *

Objectif(s) *

Profession(s) de(s) intervenant(s) *

Intervenant(s)

SECRETARIE MEDICALE

Taille: ? Poids: ? Allergies non renseignées Antécédents non renseignés

Maladies rares Images du patient

CentreAlexandra

CentreAlexandra

Prise en charge

Hors label Oui Non

Date d'inclusion dans le site MR

Médecin référent MR

Patient initialement adressé par

Diagnostic

Activités

du

Création - Activité de soins

site

Code de consultation

Contexte

Objectifs

Personnel réalisant l'activité

Professions

Enregistrer Exporter Imprimer

Présentation de Sillage MR

https://bamara.bndmr.fr/medical_files/betbU4663U944b23 / / c2Uea8/edit/Activite

tionale de ... FAIR: la filière des mal... Gladys - Outils de trav... EcoleDirecte | Sarbacane - Accueil

Création d'une fiche patient

Données administratives > Prises en charge > Diagnostic > **Activité** > Anté/néonatal > Recherche

Nouvelle activité

Date de l'activité *

Centre pour lequel l'activité est déclarée *

Lieu de l'activité

Contexte *

Objectif(s) *

Profession(s) de(s) intervenant(s) *

Intervenant(s)

SECRETARE MEDICALE

Taille: ? Poids: ? Allergies non renseignées Antécédents non renseignés

adies rares Images du patient

CentreAlexandra

CentreAlexandra

Prise en charge

Hors label Oui Non

Date d'inclusion dans le site MR

Médecin référent MR

Historique

Création - Activité de soins

Date

Lieu de consultation /

Contexte

Objectifs

Personnel réalisant l'activité

Professions

Présentation de Sillage MR



Sillage v19.0.1.2-046 >> Tableau de bord BNDMR

Tableau de bord BNDMR 2220 - HC MEDECINE INTERNE RECETTE 30 Mar Jun 11:56 WILLEMS Alexandra SECRETAIRE MEDICALE

Liste des patients / Export Sélection de population

55555 - Centre Toutes

Patient	UF	Localisation	Date Naiss.	Âge	Date Inclusion	Date Activité	Nbs d'act.	Maladie	Diagnostic	Statut Diag.	Dernière modif.	Date Export
EPATIENT CLOE	S6NA	Zone d'attente	02/05/1985	35 ans	24/06/2020		0	Oui	Syndrome de Bernard-Soulier Maladie de Stargardt	Confirmé Probable	MME CAPON...	30/06/2020
PPATIENT JULIE			14/01/1978	42 ans			0	Oui	Maladie de von Willebrand	Confirmé	MME MARIC...	À exporter

Nb de patients : 2
Date du dernier export :

22222 - Centre Alexandra

Patient	UF	Localisation	Date Naiss.	Âge	Date Inclusion	Date Activité	Nbs d'act.	Maladie	Diagnostic	Statut Diag.	Dernière modif.	Date Export
HPATIENT HUGO			05/08/2010	9 ans	30/06/2020	30/06/2020	2	Oui	Sciérodermie systémique cutanée...	Confirmé Confirmé	MME WILLE...	À exporter
RPATIENT JACQUES			09/03/1967	53 ans		30/06/2020	1	Oui		Probable	MME WILLE...	À exporter
TPATIENT JOCELYNE			12/12/1956	63 ans	11/05/2020	09/06/2020	1	Oui	Amylose AA Atrésie de l'oesophage	Confirmé Indéterminé	MME WILLE...	À exporter

Nb de patients : 3
Date du dernier export :

CEREO - Syndromes hyperéosinophiliques

Patient	UF	Localisation	Date Naiss.	Âge	Date Inclusion	Date Activité	Nbs d'act.	Maladie	Diagnostic	Statut Diag.	Dernière modif.	Date Export
---------	----	--------------	-------------	-----	----------------	---------------	------------	---------	------------	--------------	-----------------	-------------

Exporter

Dossier | Documents | Observations | Labo | Prescription | Plan de soins | Agenda | Maladies rares | Images du patient | Autres applications

Présentation de Sillage MR

Sillage v19.0.1.2-046 >> Tableau de bord BNDMR

Sillage | Tableau de bord BNDMR | 2220 - HC MEDECINE INTERNE | RECETTE | 30 Mar Jun | 11:57 | WILLEMS Alexandra SECRETAIRE MEDICALE

Liste des patients / Export **Sélection de population**

Critères de sélection

CMRs

- 55555 - CentreToutes
- 22222 - CentreAlexandra
- CERE0 - Syndromes hyperéosinophilliques
- CC - Mastocytoses
- DD - Amyloses
- CREAK - Angio-œdèmes à kinine
- CeRAINO - Maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest
- EE - Rendu-Osler
- MC - Maladie de Castelman
- CEREDIH - Déficits immunitaires héréditaires
- AA - Cytopénies auto-immunes
- BB - Maladies vasculaires rares

Sexe

Age de à ans

Malade

Présent

Diag. de la MR

Activité et

Statut Diag.

Exporté entre et

Grouper par | Nombre de résultats : 0 patient |

Dossier | Documents | Observations | Labo | Prescription | Plan de soins | Agenda | Maladies rares | Images du patient | Autres applications

- ▶ Données dites du « tronc commun » non rattachées au CMR
 - Définition des libellés à interpréter en conséquence :
 - Malade = atteint d'une maladie rare : pas nécessairement une maladie rare prise en charge dans le CMR de l'utilisateur connecté
 - Propositus = 1^{er} patient atteint d'une maladie rare enregistré pour cette famille dans cet hôpital ; information non nécessairement connue et problème de confidentialité
 - Participation à un protocole : pas nécessairement dans le CMR de l'utilisateur connecté
 - etc
 - Diagnostics partagés → vigilance lors des modifications

▶ Règles d'accès aux données

■ Difficulté à obtenir un consensus

Réalités différentes entre des CMR tels que maladies hémorragiques ou maladie de Huntington...

■ Décision du comité de pilotage :

- ▶ Chaque médecin référent de CMR communique annuellement au DIM la **liste nominative des professionnels de son CMR autorisés** à accéder :
 - » à l'onglet MR de Sillage
 - » à BaMaRa

- ▶ Les **droits d'accès** à l'onglet MR de Sillage sont précisés :
 - » consultation seule
 - » consultation/modification
 - » export

- ▶ Pour les centres utilisant **CEMARA**, reprise des données dans BaMaRa mais pas de réintégration dans le DPI
 - *Nécessité d'utiliser Sillage MR et BaMaRa en mode autonome*
- ▶ Pour les centres qui enregistrent des données relatives aux **foetus**, ou des **données chromosomiques**, ces données ne sont pas intégrées dans le set de données MR version connectée
 - *Nécessité d'utiliser Sillage MR et BaMaRa en mode autonome*
 - Choix des CMR du service de génétique d'utiliser BaMaRa en mode autonome
(40 000 dossiers dans CEMARA non repris dans sillage MR + données relatives aux foetus et données chromosomiques à saisir)
- ▶ Quelques CMR n'utilisent pas Sillage (4 CMR d'ophtalmologie)