

Webinaire Utilisateurs BNDMR 2020

Questions / réponses

Liens utiles :

1. [Charte BNDMR](#)
2. [Note d'information individuelle aux patients](#)
3. [FAQ](#)
4. [Etudes en cours ou réalisées](#)

Fonctionnalités de BaMaRa

Pour l'accès aux comptes dans BaMaRa, serait-il possible d'ajouter la liste des personnes ayant accès au compte dans le tableau de bord (et un contact pour demander des suppressions) ? Ceci permettrait au responsable du centre de vérifier régulièrement et de faire supprimer les accès obsolètes ou non justifiés, assurant la confidentialité des données.

⇒ Nous notons cette demande d'évolution de l'interface de BaMaRa, qui semble tout à fait pertinente.

Serait-il possible d'obtenir des accès administrateur « partiels » pour le coordinateur ou le responsable - chargé de missions BNDMR des filières, afin de pouvoir suivre les centres, superviser de manière plus concrète la saisie des données des CRMR, supprimer des utilisateurs obsolètes, ou ajouter les nouveaux pour être un peu plus autonomes sans déranger la BNDMR pour chaque action ?

⇒ Le suivi et la supervision des données par les FSMR est bien prévue par le rapport FSMR (cf. [charte BNDMR](#), page 19). Une première version de ce rapport, qui sera trimestriel, vous sera adressée d'ici à la fin de l'année. A l'inverse la gestion des droits des utilisateurs est à la main des administrateurs locaux, rattachés à l'hôpital correspondant. Nous n'avons pas prévu de modifier cette organisation prochainement, même si nous sommes bien conscients des difficultés opérationnelles que cela pose parfois.

Si un patient a été vu par différents centres sur le territoire national au cours de sa vie, il y aura plusieurs fiches pour ce même patient. Comment ferez-vous la réconciliation afin de reconstituer le parcours du patient ?

⇒ Reportez-vous à la question 11 des [FAQ](#).

Si un patient a eu des activités de saisies par plusieurs centres et que l'un des centres a passé le patient comme non-malade, les activités saisies des autres centres sont-elles toujours disponibles ?

- ⇒ Oui, les activités et prises en charge restent bien indiquées pour les patients non-malades.

Comment obtient-on les codes d'accès à BaMaRa ?

- ⇒ Il n'y a pas de codes d'accès à BaMaRa, il faut tout simplement vous inscrire sur BaMaRa.fr

Aurai-je accès aux patients de mes CMR dans BaMaRa sans code ?

- ⇒ Non, l'accès aux données des patients est strictement encadré. Il faut vous inscrire sur BaMaRa, et que votre compte soit ensuite validé par votre établissement, avant que vous ne puissiez accéder aux données de vos patients.

Combien de temps cela prend-il pour valider son compte sur BaMaRa après création ?

- ⇒ Cela dépend de votre établissement, mais cela prend généralement 24 à 48h. En effet, une vérification de votre identité est faite par les gestionnaires des comptes de BaMaRa, et une action doit être faite à la main dans l'application pour vous autoriser l'accès à BaMaRa.

SDM

Serait-il possible d'ajouter "bilan" dans les contextes d'activité ? Dans notre cas, ce serait pour les bilans psy et neuropsychy, mais cela pourrait servir pour d'autres bilans.

- ⇒ Nous notons cette demande d'évolution du SDM, cependant elle ne pourra pas être faite durant l'actuel plan maladies rares du fait des répercussions de tels changements sur les différents dossiers patients informatisés.

Serait-il possible de rajouter "chirurgien-dentiste" dans les professions ? Pour rappel, ce ne sont pas des médecins et ils ne sont pas reconnus dans BaMaRa.

- ⇒ Nous notons cette demande d'évolution du SDM, cependant elle ne pourra pas être faite durant l'actuel plan maladies rares du fait des répercussions de tels changements sur les différents dossiers patients informatisés.

Règles de codage

Comment indiquons-nous une consultation avec un bilan sanguin ?

- ⇒ Seule la consultation est à coder, la précision du bilan sanguin n'est pas attendue.

Quand un patient est déjà suivi par une filière et saisi dans un autre centre hospitalier (exemple le CH de Montpellier), ce patient n'est pas retrouvé dans BaMaRa. Doit-il être saisi à nouveau ?

- ⇒ Oui, il faut bien le ressaisir car chaque établissement a sa propre base BaMaRa. En revanche, il sera possible dans la BNDMR (entrepôt national, dé-identifié) de suivre le parcours de ce patient dans les 2 établissements car les données des établissements y seront fusionnées.

Peut-on saisir les données d'un même patient dans deux centres différents maladies rares?

- ⇒ Un patient vu dans 2 centres du même hôpital ne doit avoir qu'une seule fiche, dont les données sont partagées par les centres. Chaque centre peut rajouter ses propres activités pour ce patient. En revanche si le patient n'est pas vu dans le même hôpital, la fiche du patient doit être créée dans chaque établissement.

Si la commune n'est pas connue, FRANCE peut-il simplement être indiqué ?

- ⇒ Si dans l'application BaMaRa, il est possible d'indiquer France faute de mieux, cette valeur ne sera pas suffisante pour permettre de nombreuses études. Elle est en revanche refusée lors des envois de données depuis les dossiers patients informatisés.

Aspects juridiques et réglementaires

Pouvez-vous nous préciser les modalités de mise à disposition de la note d'information BaMaRa sur les centres ? Quel est le périmètre des utilisateurs ? Et toujours pour avoir l'esprit du montage, pourquoi dissocier autorisation - informatisation des données dans le cadre du soin et dans le cadre de la recherche ?

- ⇒ Vous trouverez la réponse à vos questions dans la FAQ (rubrique Aspects juridiques et réglementaires) disponible sur notre site : <http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>
- ⇒ Les documents d'information patients sont disponibles sur notre site web : <http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient/>

Concernant l'information patient, je n'ai pas connaissance qu'il y ait une note d'information BaMaRa remise au patient ?

- ⇒ Il y a deux niveaux distincts d'information des patients : l'un pour BaMaRa (par affichage, relatif à l'informatisation des données du patient) et l'autre pour la BNDMR (information individuelle à remettre au patient, relatif à l'usage des données en recherche). Reportez-vous à la question 43 des [FAQ](#).

Est-ce que l'affichage suffit à considérer que le patient est informé et ne s'oppose pas (si rien n'est mentionné dans le dossier médical (CR consultation - hospitalisation - HDJ) pour cocher non-opposition dans l'application ?

- ⇒ Non, ce n'est pas suffisant pour la partie recherche, qui demande une information INDIVIDUELLE des patients, donc remise du document relatif à la BNDMR. Je vous invite à vous reporter à la question 43 des [FAQ](#)

Comment prouve-t-on que le patient a bien été informé ? Que l'information BNDMR lui a bien été remise ?

- ⇒ Dans BaMaRa, comme dans le module maladies rares des dossiers patient, une case est présente et doit être cochée pour indiquer que le patient ne s'est pas opposé au traitement de ses données dans le cadre de la recherche.

The screenshot shows a navigation bar with tabs: 'Données administratives', 'Prises en charge', 'Diagnostic', 'Activité', 'Anté/néonatal', and 'Recherche'. Below the navigation bar, there is a text label: 'Le patient (ou son représentant légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données *'. To the right of this text is a yellow checkbox. Below the text and checkbox is a horizontal bar with two segments: 'Malade' (highlighted in blue) and 'Non-malade'.

Comment informer les patients qui ne reviennent pas dans le centre ?

- ⇒ Il n'est pas nécessaire d'informer les patients qui auraient été saisis avant l'autorisation de la CNIL à la constitution de la BNDMR et qui ne reviennent pas (dérogation d'information). Reportez-vous à la question 44 des [FAQ](#).

Pour l'antériorité dans CEMARA, renvoie-t-on à nos 40000 patients le document de non-opposition pour la BNDMR ?

- ⇒ Il n'est pas nécessaire d'informer les patients qui auraient été saisis avant l'autorisation de la CNIL à la constitution de la BNDMR dans CEMARA, sauf si vous les revoyez en consultation. Reportez-vous à la question 44 des [FAQ](#).

Peut-on ajouter une case dans BAMARA / BNDMR au niveau du SDM que l'on coche quand la note d'information a bien été donnée au patient afin de faciliter le suivi de celui-ci ?

- ⇒ Dans BaMaRa comme dans le module maladies rares des dossiers patient, cette case est déjà présente et doit être cochée pour indiquer que le patient ne s'est pas opposé au traitement de ses données dans le cadre de la recherche.

This screenshot is identical to the one above, showing the same navigation bar, text label, yellow checkbox, and 'Malade'/'Non-malade' bar.

Est-ce que l'information de l'utilisation des données dans ORBIS dans le cadre recherche suffit ou faudra-t-il renvoyer la note d'information pour chaque patient ?

- ⇒ Non, le RGPD précise qu'il faut informer les patients spécifiquement sur l'objet de la recherche, afin que les patients puissent exercer leur droit en rapport à cette recherche. Il faut donc impérativement remettre individuellement la note d'information relative à la BNDMR. <http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient-bndmr/>

L'information patient est le gros point d'interrogation, depuis quand la note d'information individuelle est-elle applicable ?

- ⇒ La CNIL a autorisé la constitution de la BNDMR à l'automne 2019. L'information individuelle est donc devenue nécessaire depuis, sous réserve de la signature de la convention relative à la BNDMR par votre établissement.

Lien DPI - BaMaRa

L'exportation des DPI se fera-t-il automatiquement ou pourrait-on le faire par site ? Je veux dire, faudrait-il attendre la fin de chaque année pour avoir le rapport et l'exportation vers la BNDMR ou pourrait-on le faire localement au fur et à mesure pour suivre un peu notre file d'activité ?

- ⇒ Les exports sont faits automatiquement mais au fil de l'eau (et non annuellement). La fréquence des envois dépend de votre établissement.

A quand la fiche maladie rare dans Orbis pour l'hôpital Beaujon ? Nous avons hâte !

- ⇒ Je vous invite à contacter votre service informatique à ce sujet.

Quand on n'a pas encore de DPI, faut-il faire un AO national pour intégration du SDM au sein du DPI comme au CHU Lille?

- ⇒ Votre établissement, le CHU de Bordeaux, ne faisait pas partie des 18 retenus dans le cadre de l'appel à projet de la DGOS pour le mode connecté, cependant il utilise un logiciel de dossier patient qui est concerné par l'appel à projet. Aussi, votre établissement pourra bénéficier de la fiche maladies rares développée dans ce cadre lors d'une prochaine mise à jour de votre dossier patient, à moindre coût. Rapprochez-vous de votre direction informatique pour plus de précisions.

Certaines spécialités (par exemple, les dentistes) n'ont pas toujours le même DPI que le reste de leur CHU. Donc, pas d'accès à la fiche maladies rares. Comment faire ?

- ⇒ Il existe plusieurs options : 1/ usage de l'application BaMaRa pour ces spécialités médicales ; 2/ sur le modèle du CHU de Rennes, qui enverra à la BNDMR un seul flux de données depuis son entrepôt eHop regroupant les données de plusieurs sources, faire développer dans les DPI de spécialités un module maladies rares, et le faire se déverser dans un entrepôt de l'établissement qui serait alors la source unique de flux vers la BNDMR.

Les psychologues peuvent-ils coter leur activité dans les fiches Collemara ?

- ⇒ Nous ne connaissons pas les détails des habilitations pour chaque DPI. Contactez votre référent BaMaRa. Sur le principe, il faudrait en effet que les psychologues puissent saisir leur activité dans Collemara.

Serait-il envisageable que des informations sur chaque fiche MR des DPI (documents de formation, captures) soient partagées aux Filières, afin qu'elles puissent y accompagner leurs centres ? Nous recevons beaucoup de questions et de demandes d'aide, mais sommes impuissants.

- ⇒ La BNDMR ne dispose pas de ces éléments, il faudrait solliciter les référents BaMaRa de ces établissements.

Je trouve que la FICHE MR d'Orbis ne correspond pas à 100% à BaMaRa.

- ⇒ Chaque éditeur de logiciel doit implémenter les mêmes données (celles du set de données minimum national maladies rares) dans son interface. Cependant, afin de correspondre à des besoins locaux ou à des spécificités du logiciel, ces implémentations sont au final assez diverses. Dans le cas de la fiche MR d'Orbis, celle-ci ayant été développée avant le projet d'interopérabilité avec BaMaRa, certaines données diffèrent afin de gérer l'antériorité. Par ailleurs, certains items sont encore manquants mais devraient être rajoutés progressivement lors des prochaines mises à jour de la fiche.

Si une donnée est manquante dans la fiche MR d'Orbis (ou dans un autre module maladies rares d'un dossier patient connecté à BaMaRa), est-ce que la fiche sera quand même importée à BaMaRa ?

- ⇒ Si une donnée obligatoire est manquante dans la fiche maladies rares, non, la fiche ne pourra pas être intégrée dans BaMaRa. Reportez-vous à la question 58 des [FAQ](#).

En ce qui concerne notre CRMR, il est difficile d'envisager une saisie de l'activité de chaque soignant paramédical (saisie déjà dans la base de l'hôpital : Gilda, dans le logiciel d'activité ETP). C'est fort dommage car cela ne nous permet pas de valoriser les parcours de soins maladies rares pourtant très coûteux. Ne pourrait-on pas envisager de saisir l'activité directement du DPI à BaMaRa sans obliger les soignants à le faire ?

- ⇒ Cela serait en effet un gain de temps intéressant, mais nécessiterait un développement de la part de votre éditeur de dossier patient. Je vous invite à vous rapprocher de votre direction informatique.

La fiche MR Orbis est-elle la version finale ? Car tout ne correspond pas à BaMaRa.

- ⇒ Non, la fiche MR d'Orbis n'est pas en version finale, elle va encore évoluer afin d'intégrer tous les champs du SDM.

Pour l'importation à partir d'ORBIS, nous avons remarqué qu'il manque souvent la commune de naissance, mais le pays est bien indiqué, la fiche sera-t-elle importée quand même ?

- ⇒ Oui, elle sera quand même importée, mais de manière transitoire. En effet, suite à la remontée de cette difficulté, le comité de pilotage de la BNDMR a acté une dérogation transitoire à l'acceptation de ces dossiers sans commune de naissance, le temps que l'Identifiant national de santé (qui sera le numéro de sécurité social) soit implémenté de manière obligatoire. Celui-ci contient en effet l'information.

BNDMR

Quand est-ce qu'une fiche bascule dans la BNDMR après dé-identification? Dès qu'elle est sous statut valide? ou y a-t-il des périodes où toutes les fiches valides vont dans la BNDMR?

- ⇒ Toutes les fiches, même non valides, basculent dans la BNDMR. Cependant, de nombreuses études ne pourront pas prendre ces dossiers si les données nécessaires sont manquantes (question 71 des [FAQ](#)).

Va-t-il y avoir un système de 'queries' repérant les fiches qui ne seraient pas complètes, qui ne pourraient pas être transmises dans la BNDMR ?

- ⇒ Toutes les fiches, même non valides, basculent dans la BNDMR. Cependant, de nombreuses études ne pourront pas prendre ces dossiers si les données nécessaires sont manquantes (question 71 des [FAQ](#)).
Dans BaMaRa, vous avez déjà la liste de vos dossiers et de ceux du site maladies rares en fonction de leur statut de qualité.

Analyses de données dans la BNDMR

La liste de toutes les études, avec une description et quelques informations, est-elle accessible ?

- ⇒ Oui elle est accessible sur notre site web : <http://www.bndmr.fr/transparence/>

Pour les extraction des données, les centres de références peuvent-ils faire des demandes d'extraction précises à partir de BAMARA ?

- ⇒ Les utilisateurs peuvent filtrer leurs listes de patients et en extraire le résultat au format excel directement dans l'application BaMaRa. Si la demande d'exploitation est plus large que le périmètre du site maladies rares, les règles sont alors plus strictes, comme c'est précisé dans notre [charte](#), page 25).

Divers

Serait-il possible d'avoir plus d'infos sur le SDM.ai ?

- ⇒ Pour le moment nous n'avons pas de support d'information sur cette expérimentation. Il s'agit de tester la possibilité d'assistance à la saisie des données du SDM à partir de comptes rendus présents dans le dossier patient informatisé. Nous vous reviendrons avant la fin d'année avec un tel support.

En génétique, on aimerait pouvoir exporter uniquement les données d'identification des patients de Sillage, sans le reste du SDM, afin d'aller ensuite les travailler dans BaMaRa (pour éviter la nouvelle saisie de ces données dans BaMaRa).

- ⇒ Nous n'avons pas la réponse à cette question, rapprochez-vous de votre DSI ou de vos référents BaMaRa au CHU de Lille.

Sera-t-il possible de connaître la liste des pathologies sélectionnées dans DROMOS ?

- ⇒ Oui bien entendu, la liste des pathologies qui feront l'objet de l'étude sera publiée. Pour mémoire, ne seront prises en compte que les maladies rares présentant un nombre de patient dans la BNDMR supérieur ou égal à 100.

Quels sont les critères de sélection des témoins dans le SNDS ?

- ⇒ Nous sélectionnerons 3 témoins par cas, tirés au sort parmi les patients identiques selon le triplet âge, sexe, région. S'agissant de l'âge, des écarts acceptables seront définis (par exemple, pour les patients ayant plus de 5 ans, un écart de plus ou moins 5 ans sera accepté pour trouver un témoin dans la population générale). S'agissant du sexe et de la région, on cherchera en revanche la stricte identité.

Les filières peuvent-elles faire des demandes pour des pathologies précises dans le cadre du projet DROMOS ?

- ⇒ Pas dans le cadre du projet Dromos, qui ne prévoit pas de focus particulier. En revanche c'est bien l'objectif de la BNDMR, en lien avec le Health Data Hub, de rendre possible le plus grand nombre d'études pathologie-spécifique portant sur les données chaînées BNDMR-Assurance Maladie.