BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Rapport d'enquête de satisfaction

BaMaRa

Mars 2021

Résumé

Avec près de 400 répondants, soit un taux de participation supérieur à 2019 notamment des catégories de répondants « administratif(ve) » et « chef(fe) de projet, chargé(e) de mission filière », les résultats de cette enquête de satisfaction montrent que :

- **La satisfaction générale est toujours très bonne** bien que certains utilisateurs soulèvent encore des difficultés sur la recherche dans les thésaurus et l'intégration de l'usage de BaMaRa dans leur activité quotidienne ;
- **L'outil est toujours jugé simple d'accès et d'utilisation**, avec une interface agréable et une information bien organisée ;
- **Les temps de saisie sont en baisse** (pour la majorité des répondants, **la création d'un dossier prend environ 4 minutes ; l'ajout d'activité moins d'une minute ; et la mise à jour du diagnostic moins de 2 minutes**) ;
- **Près de 55% des répondants qui indiquent avoir accès à une fiche maladies rares dans leur DPI préfèrent BaMaRa, ce qui semble s'expliquer largement par le déploiement très récent de ces fiches**, parmi les 27% des répondants à notre enquête indiquant avoir accès à une telle fiche ;
- **La fréquence d'utilisation de BaMaRa (tant le SDM que les recueils complémentaires) est toujours fortement hétérogène et généralement liée au profil des répondants** ;
- **Le niveau d'information sur le déploiement de BaMaRa reste bon** avec peu de différence selon la filière et l'établissement ;
- **Seule un peu plus de la moitié des répondants ont suivi la formation proposée par la filière** (avec des différences selon la catégorie de métier et la filière) ;
- Une **progression dans l'utilisation des supports de formation** avec des différences selon les catégories de métier a eu lieu ; et
- **Les utilisateurs des recueils complémentaires en sont généralement satisfaits**.

Table des matières

Résumé **2**

Table des matières **3**

Contexte **5**

Méthodologie **5**

Résultats **5**

1. Répartition des répondants *5*

1.1. Distribution par métier 5

1.2. Distribution par filière 6

1.3. Distribution par établissement d'exercice 7

2. L'utilisation de BaMaRa *9*

2.1. Accès à une fiche maladies rares dans un Dossier Patient Informatisé 9

2.2. Outil de saisie des données pour la BNDMR 9

2.3. Autre usage de BaMaRa 10

2.4. Utilisation préférentielle de BaMaRa sur la fiche maladies rares du DPI 10

2.5. Degré de satisfaction de l'information sur le déploiement de BaMaRa 11

2.6. Ancienneté d'usage 14

2.7. Fréquence d'utilisation 15

2.8. Suivi de la formation dispensée par les filières 17

2.9. Supports de formation utilisés 20

2.10. Problèmes rencontrés à l'utilisation 21

2.11. Parties concernées par le problème 23

2.12. Ressenti sur l'utilisation de BaMaRa 23

2.13. Rapidité d'utilisation 26

2.14. Suggestions d'amélioration 27

3. Les recueils complémentaires *27*

3.1. Nombre de répondants concernés par un recueil complémentaire 27

3.2. Nombre de répondants par recueil complémentaire 28

3.3. Personne effectuant la saisie 28

3.4. Date d'accès au recueil complémentaire 29

3.4.1. Date d'accès par type de recueil de complémentaire 29

3.5. Fréquence de saisie 30

3.5.1. Fréquence de saisie par type de recueil 30

3.6. Lieu de saisie des recueils complémentaires 31

3.7. Ressenti sur l'utilisation des recueils complémentaires 31

3.8. Rapidité d'utilisation 32

3.9. Problèmes rencontrés à l'utilisation des recueils complémentaires 34

3.10. Description du problèmes rencontrés par type de recueil et autres remarques..... 34

Discussion 34

Conclusion et plan d'action 36

Contexte

L'équipe opérationnelle de la BNDMR lance régulièrement une enquête de satisfaction de l'outil BaMaRa auprès de ses utilisateurs dans sa démarche d'amélioration continue.

Ouverte pendant 3 semaines en février 2021, elle a été l'occasion de recueillir l'avis des personnes qui utilisent cette application au quotidien, pour en valider l'ergonomie, la pertinence des champs et de leur organisation, et la praticité des fonctions en vue d'une prochaine refonte de BaMaRa.

Méthodologie

Un email avec un lien vers l'enquête a été envoyé le 17 février 2021 à tous les utilisateurs de BaMaRa inscrits avant le 09 février 2021 et actifs dans les 2 derniers mois soit 1149 utilisateurs. Deux relances ont été faites et l'enquête a été fermée au 08 mars 2021. L'enquête a été réalisée avec l'outil de questionnaire en ligne de l'APHP (https://questionnaire.aphp.fr).

Les résultats ont été comparé à ceux de 2019 et toute différence observée est mentionnée.

Résultats

Nous avons récolté 395 réponses dont 382 réponses complètes à cette enquête de satisfaction. Le taux de réponse est de 34,3%. A titre de comparaison, le taux de réponse en 2019 était de 22,7% et le nombre d'utilisateurs était plus faible à l'époque (1098 utilisateurs). Ainsi, le nombre de répondant a augmenté de 11,6% depuis notre dernière enquête.

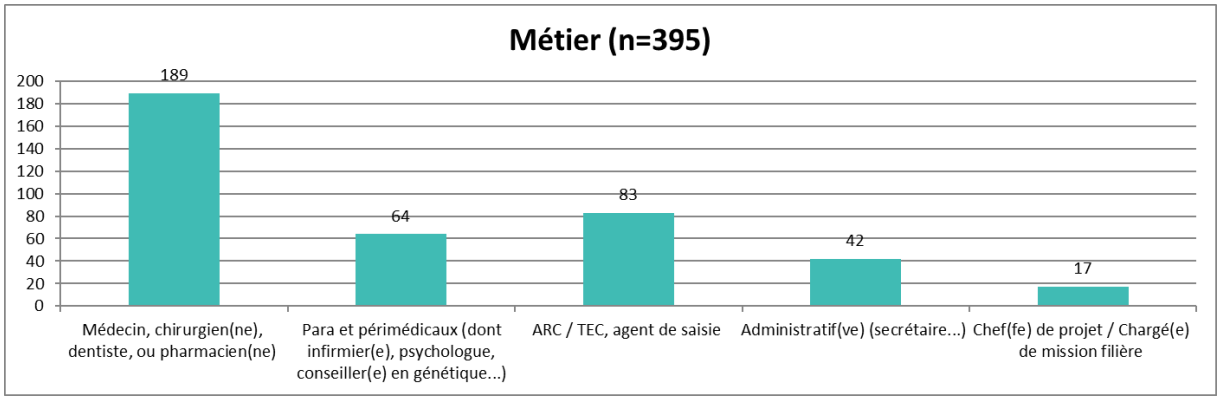
Ce rapport décrit les résultats des réponses obtenues lors de l'enquête. Nous observons une hétérogénéité entre les filières et les établissements, mais celle-ci n'est probablement pas représentative de la réalité du terrain. En effet, le nombre restreint de réponses ventilées par filière et établissement ne nous offre pas la puissance statistique nécessaire pour que les résultats soient significatifs dans tous les cas.

1. Répartition des répondants

1.1. Distribution par métier

Comme lors de la précédente enquête, la grande majorité des répondants (48%) appartiennent à la catégorie « Médecin, chirurgien(ne), dentiste ou pharmacien(ne) ». La représentativité des « para et périmédicaux » est stable à 16%, et la proportion des « ARC / TEC, agents de saisie » en légère augmentation à 21% (contre 19% en 2019). Environ 10 %

sont dans la catégorie « administratif(ve) » et moins de 5% appartiennent aux « chef(fe) de projet, chargé(e) de mission filière ». Ces deux catégories sont un peu plus représentées cette année (respectivement 5% et 1% en 2019).

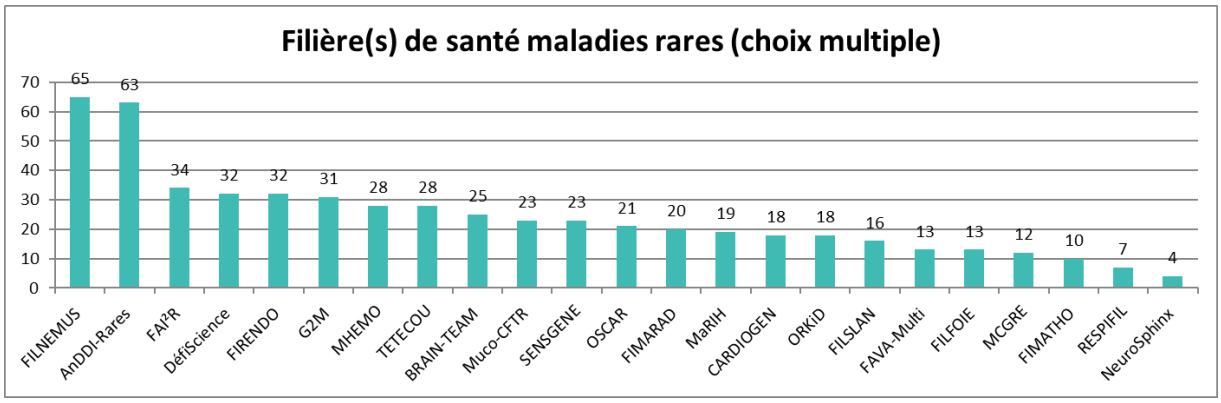


Réponse	Décompte	Pourcentage
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	189	47,8%
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	64	16,2%
ARC / TEC, agent de saisie	83	21,0%
Administratif(ve) (secrétaire...)	42	10,6%
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	17	4,3%
Total	395	100%

1.2. Distribution par filière

Environ 30% des répondants appartiennent à deux filières de santé Maladie Rare qui sont FILNEMUS (16%), AnDDi-Rares (16%). Ces filières utilisaient l'ancienne application CEMARA, ce qui peut expliquer leur sensibilité à répondre à cette enquête.

Cette année, toutes les filières sont représentées dans cette enquête (22 sur 23 en 2019).

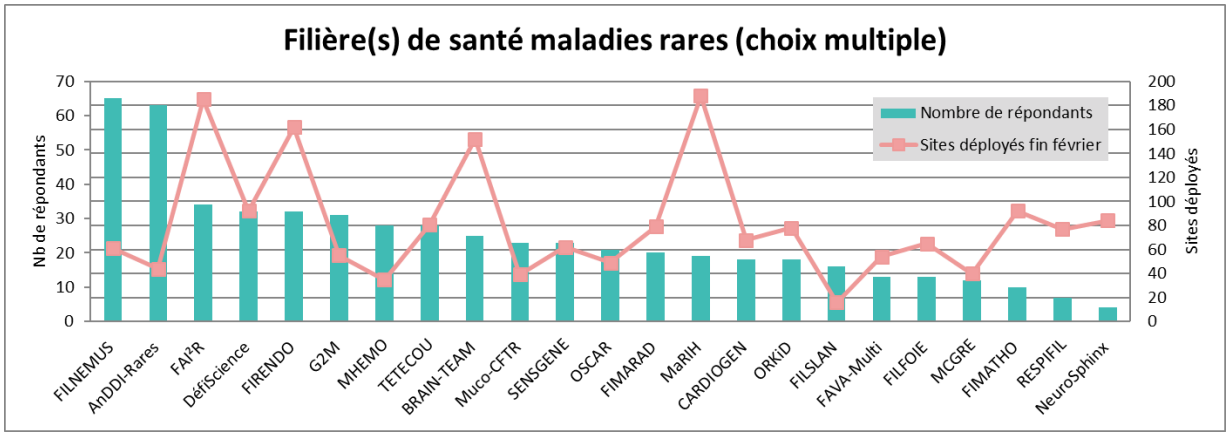


Filière	Nb de réponses	%
AnDDI-Rares	63	15,9%
BRAIN-TEAM	25	6,3%
CARDIOGEN	18	4,6%
DéfiScience	32	8,1%
FAI²R	34	8,6%
FAVA-Multi	13	3,3%
FILFOIE	13	3,3%
FILNEMUS	65	16,5%
FILSLAN	16	4,1%

Filière	Nb de réponses	%
FIMARAD	20	5,1%
FIMATHO	10	2,5%
FIRENDO	32	8,1%
G2M	31	7,8%
MARIH	19	4,8%
MCGRE	12	3,0%
MHEMO	28	7,1%
Muco/CFTR	23	5,8%
NeuroSphinx	4	1,0%

Filière	Nb de réponses	%
ORKiD	18	4,6%
OSCAR	21	5,3%
RESPIFIL	7	1,8%
SENSGENE	23	5,8%
TETECOU	28	7,1%

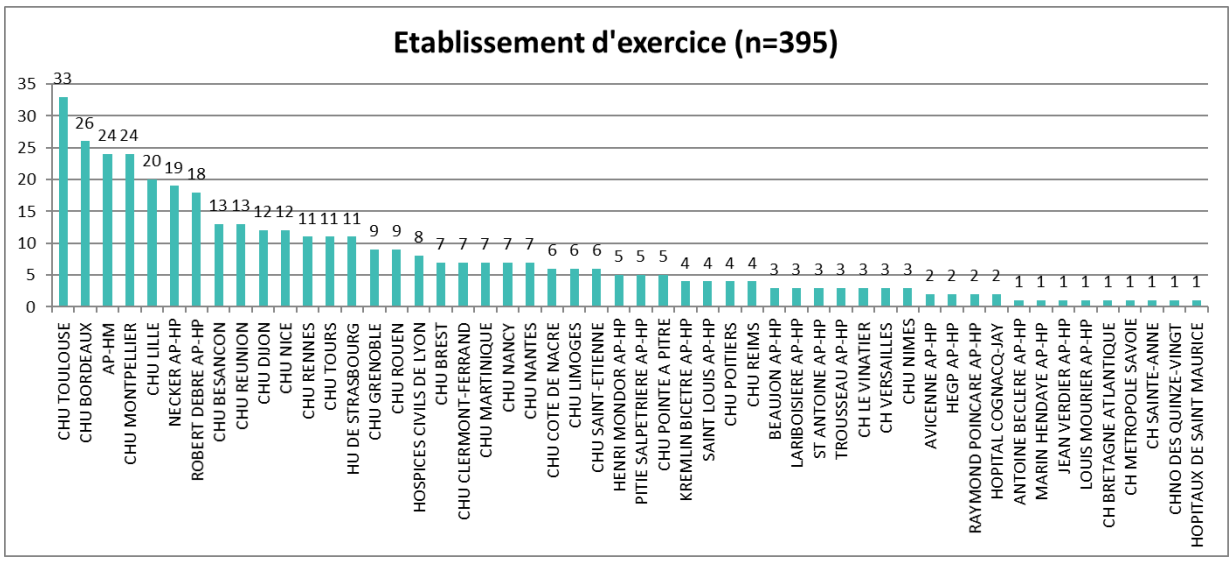
Le nombre de réponses par filière ne semble pas corrélé au nombre de sites déployés fin février ; c'est-à-dire ceux qui ont un accès à BaMaRa web ou ont un connecteur en place, à l'exclusion des sites où le recueil de données se fait dans le DPI et que ces données ne sont pas envoyées à la BNDMR, et également de ceux où le recueil se fait dans CEMARA). En effet, certaines filières, malgré un nombre de sites important, présentent peu de répondants et inversement.



1.3. Distribution par établissement d'exercice

52 établissement sur la liste des 72 sont représentés soit 72%. Plus de 40% des répondants sont issus de 7 établissements : les CHU de Toulouse (8%), Bordeaux (7%), AP HM (6%), Montpellier (6%), Lille (5%), Necker (5%) et Robert Debré (5%). 20% d'entre eux appartiennent à des établissements de l'AP-HP.

Les CHU de Bordeaux, Toulouse et Montpellier étaient déjà présents dans ce peloton en 2019 (respectivement 13%, 13% et 8%).



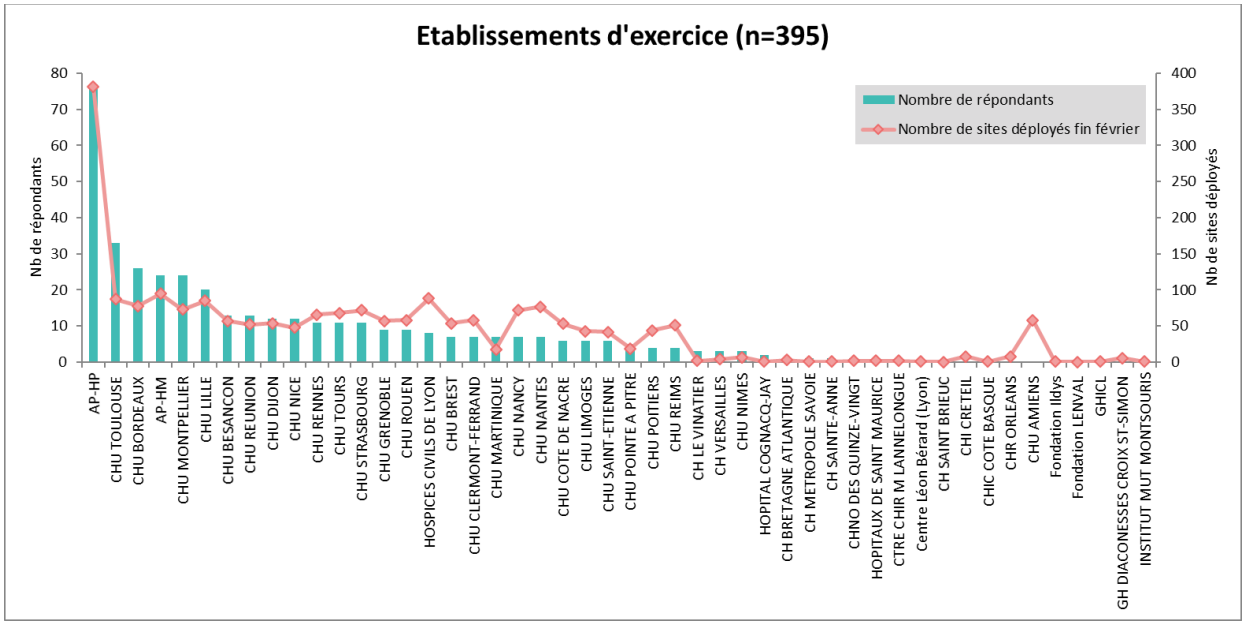
Réponse	Décompte	Pourcentage
CHU TOULOUSE	33	8,4%
CHU BORDEAUX	26	6,6%
AP-HM	24	6,1%
CHU MONTPELLIER	24	6,1%
CHU LILLE	20	5,1%

Réponse	Décompte	Pourcentage
NECKER AP-HP	19	4,8%
ROBERT DEBRE AP-HP	18	4,6%
CHU BESANCON	13	3,3%
CHU REUNION	13	3,3%
CHU DIJON	12	3,0%

Réponse	Décompte	Pourcentage
CHU NICE	12	3,0%
CHU RENNES	11	2,8%
CHU TOURS	11	2,8%
HU DE STRASBOURG	11	2,8%
CHU GRENOBLE	9	2,3%
CHU ROUEN	9	2,3%
HOSPICES CIVILS DE LYON	8	2,0%
CHU BREST	7	1,8%
CHU CLERMONT-FERRAND	7	1,8%
CHU MARTINIQUE	7	1,8%
CHU NANCY	7	1,8%
CHU NANTES	7	1,8%
CHU COTE DE NACRE	6	1,5%
CHU LIMOGES	6	1,5%
CHU SAINT-ETIENNE	6	1,5%
HENRI MONDOR AP-HP	5	1,3%
PITIE SALPETRIERE AP-HP	5	1,3%
CHU POINTE A PITRE	5	1,3%
KREMLIN BICETRE AP-HP	4	1,0%
SAINT LOUIS AP-HP	4	1,0%
CHU POITIERS	4	1,0%
CHU REIMS	4	1,0%

Réponse	Décompte	Pourcentage
BEAUJON AP-HP	3	0,8%
LARIBOISIERE AP-HP	3	0,8%
ST ANTOINE AP-HP	3	0,8%
TROUSSEAU AP-HP	3	0,8%
CH LE VINATIER	3	0,8%
CH VERSAILLES	3	0,8%
CHU NIMES	3	0,8%
AVICENNE AP-HP	2	0,5%
HEGP AP-HP	2	0,5%
RAYMOND POINCARE AP-HP	2	0,5%
HOPITAL COGNACQ-JAY	2	0,5%
ANTOINE BECLERE AP-HP	1	0,3%
MARIN HENDAYE AP-HP	1	0,3%
JEAN VERDIER AP-HP	1	0,3%
LOUIS MOURIER AP-HP	1	0,3%
CH BRETAGNE ATLANTIQUE	1	0,3%
CH METROPOLE SAVOIE	1	0,3%
CH SAINTE-ANNE	1	0,3%
CHNO DES QUINZE-VINGT	1	0,3%
HOPITAUX DE SAINT MAURICE	1	0,3%
TOTAL	395	100%

Le nombre de répondants par établissement semble relativement cohérent avec le nombre de sites déployés (c'est-à-dire ayant accès à BaMaRa) au moment de l'enquête. A noter une représentation légèrement supérieure des CHU de Toulouse, Bordeaux et Montpellier et l'absence de répondants du CHU d'Amiens.



Etablissement	Nb de sites déployés	Pourcentage
AP-HP	381	19,3%
CHU TOULOUSE	87	4,4%
CHU BORDEAUX	78	4,0%
AP-HM	95	4,8%
CHU MONTPELLIER	73	3,7%
CHU LILLE	85	4,3%
CHU BESANCON	57	2,9%
CHU REUNION	52	2,6%

Etablissement	Nb de sites déployés	Pourcentage
CHU DIJON	54	2,7%
CHU NICE	48	2,4%
CHU RENNES	66	3,3%
CHU TOURS	68	3,4%
HU DE STRASBOURG	72	3,6%
CHU GRENOBLE	57	2,9%
CHU ROUEN	58	2,9%

Etablissement	Nb de sites déployés	Pourcentage
HOSPICES CIVILS DE LYON	88	4,5%
CHU BREST	54	2,7%
CHU CLERMONT-FERRAND	58	2,9%
CHU MARTINIQUE	18	0,9%
CHU NANCY	72	3,6%
CHU NANTES	77	3,9%
CHU COTE DE NACRE	53	2,7%
CHU LIMOGES	43	2,2%
CHU SAINT-ETIENNE	42	2,1%
CHU POINTE A PITRE	19	1,0%
CHU POITIERS	44	2,2%
CHU REIMS	51	2,6%

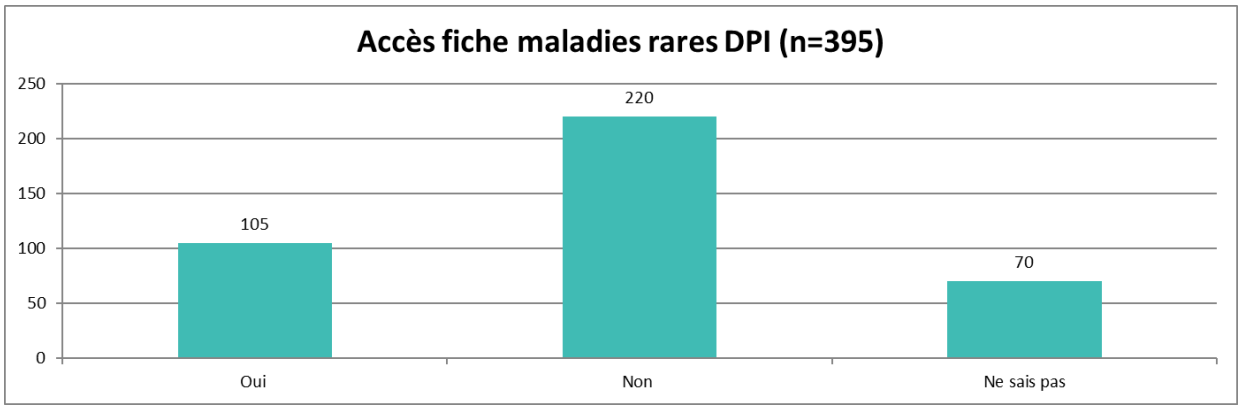
Etablissement	Nb de sites déployés	Pourcentage
CH LE VINATIER	2	0,1%
CH VERSAILLES	4	0,2%
CHU NIMES	7	0,4%
HOPITAL COGNACQ-JAY	1	0,1%
CH BRETAGNE ATLANTIQUE	3	0,2%
CH METROPOLE SAVOIE	1	0,1%
CH SAINTE-ANNE	1	0,1%
CHNO DES QUINZE-VINGT	2	0,1%
HOPITAUX DE SAINT MAURICE	2	0,1%
Total	1973	100%

2. L'utilisation de BaMaRa

2.1. Accès à une fiche maladies rares dans un Dossier Patient Informatisé

Plus de 50% des répondants disent ne pas avoir accès à une fiche maladies rares dans un Dossier Patient Informatisé, 27% de disposer d'un tel accès et 18% ne savent pas.

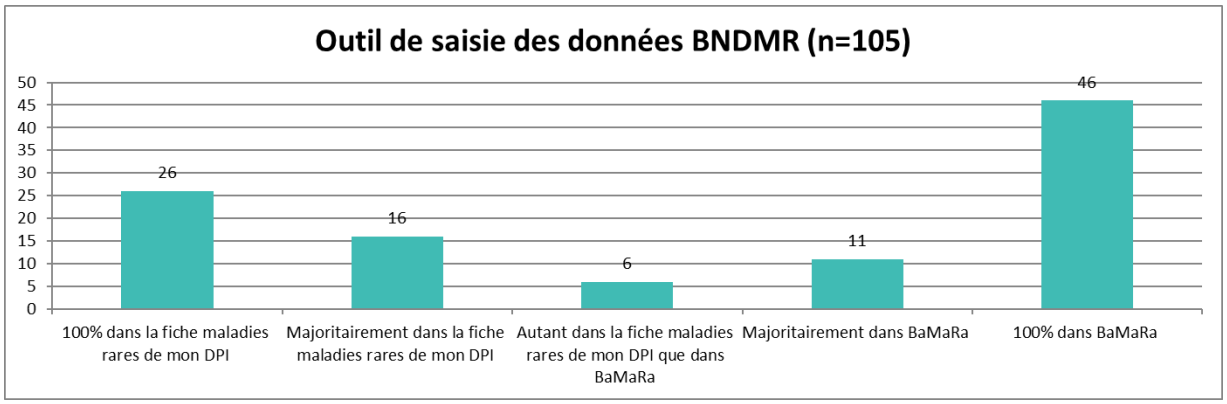
A titre indicatif, à la date de l'enquête, 21% des sites maladies rares déployés disposaient d'un accès à une fiche maladies rares dans leur DPI.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	105	26,6%
Non	220	55,7%
Ne sais pas	70	17,7%
Total	395	100%

2.2. Outil de saisie des données pour la BNDMR

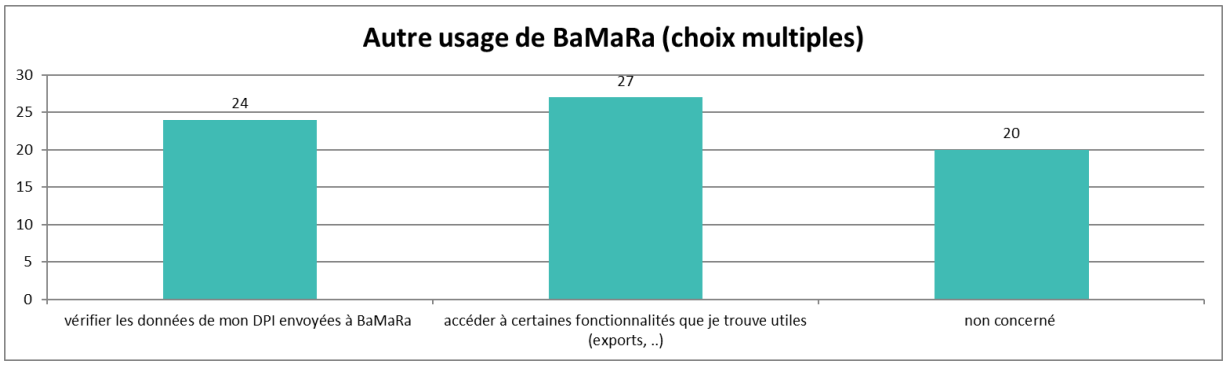
Parmi les personnes ayant un accès à une fiche maladies rares, 44% disent avoir une saisie complète dans BaMaRa, et 25% une saisie complète dans la fiche maladie rares du DPI. Les saisies partielles se répartissent ainsi : 15% majoritairement dans la fiche maladies rares, 5% autant dans les deux outils et 10% majoritairement dans BaMaRa.



Réponse	Décompte	Pourcentage
100% dans la fiche maladies rares de mon DPI	26	24,8%
Majoritairement dans la fiche maladies rares de mon DPI	16	15,2%
Autant dans la fiche maladies rares de mon DPI que dans BaMaRa	6	5,7%
Majoritairement dans BaMaRa	11	10,5%
100% dans BaMaRa	46	43,8%
Total	105	100%

2.3. Autre usage de BaMaRa

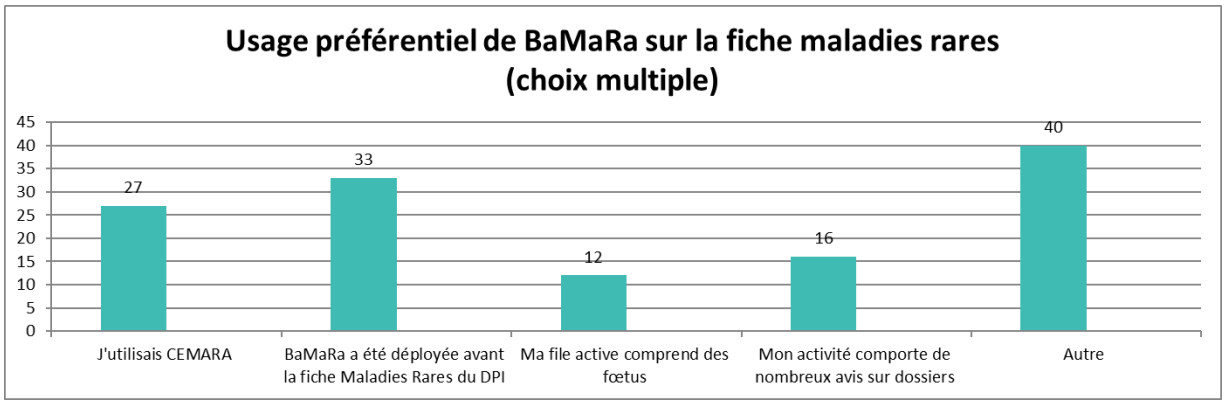
Parmi les personnes qui n'utilisent pas exclusivement BaMaRa (réponses différentes de « 100% dans BaMaRa », n=59), 40% disent utiliser l'application pour vérifier les données de leur DPI et 45% pour accéder à des fonctionnalités jugées intéressantes.



Réponse	Décompte	Pourcentage
vérifier les données de mon DPI envoyées à BaMaRa	24	40,7%
accéder à certaines fonctionnalités que je trouve utiles (exports, ..)	27	45,8%
non concerné	20	33,9%

2.4. Utilisation préférentielle de BaMaRa sur la fiche maladies rares du DPI

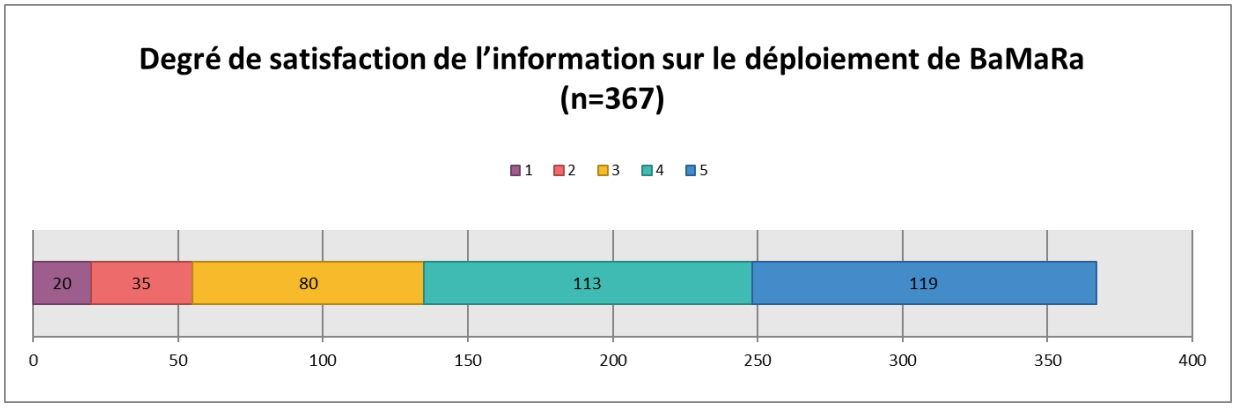
Parmi les personnes ayant accès à une fiche maladies rares mais utilisant aussi BaMaRa, 21% utilisent BaMaRa car ils avaient entré des données dans CEMARA (ces données ont été migrées dans BaMaRa et sont donc consultables ou modifiables), 26% l'utilisent car le déploiement de BaMaRa était antérieur à la mise à disposition de la fiche maladies rares, 9% du fait de la présence de fœtus dans leur file active et enfin 12% du fait d'une activité forte d'avis sur dossiers.



Réponse	Décompte	Pourcentage
J'utilisais CEMARA	27	21,1%
BaMaRa a été déployée avant la fiche Maladies Rares du DPI	33	25,8%
Ma file active comprend des fœtus	12	9,4%
Mon activité comporte de nombreux avis sur dossiers	16	12,5%
Autre	40	31,3%

2.5. Degré de satisfaction de l'information sur le déploiement de BaMaRa

Dans cette question, le niveau de satisfaction était évalué à l'aide d'une note sur 5 étoiles (5 étoiles = très satisfait, 1 étoile = pas du tout satisfait). 59% des utilisateurs déclarent avoir été bien informés du déploiement (réponses 4 et 5) de BaMaRa sur leurs sites. Le score moyen est de 3,7 et la médiane à 4 (3,8 en 2019). Bien que la note maximale (5 étoiles) ait été donnée plus fréquemment, cela montre une hétérogénéité du niveau de satisfaction à prendre en compte dans les futurs déploiements de BaMaRa.

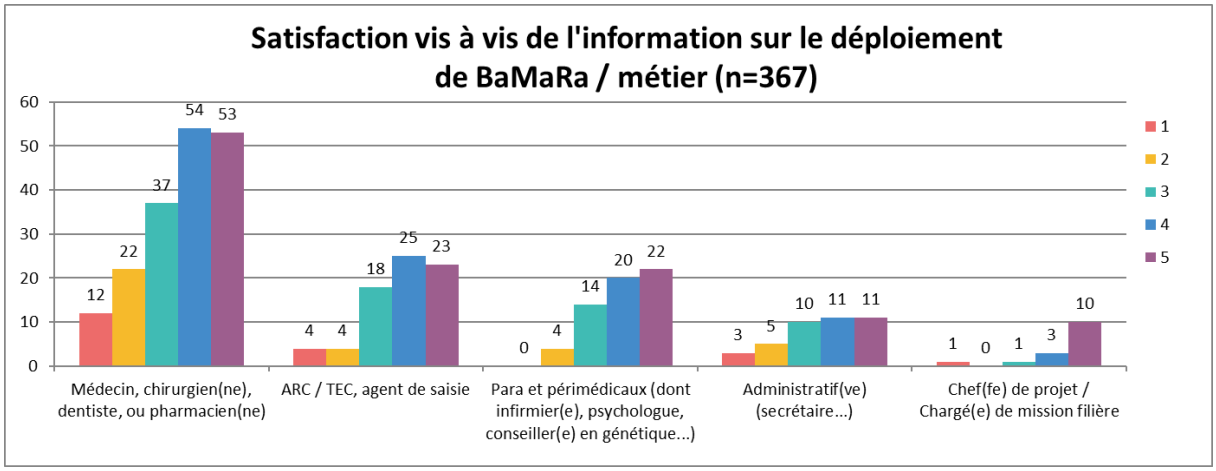


Réponse	Décompte	Pourcentage
1	20	5,1%
2	35	8,9%
3	80	20,3%
4	113	28,7%
5	119	30,2%
Total	367	100,0%

Dans chacune des catégories de métier, la majorité des répondants sont satisfaits de l'information reçue sur le déploiement de BaMaRa. La catégorie des Chef(fe)s de projet / Chargé(e)s de mission filière est la plus satisfaite avec un score de 4.4. La catégorie des médecins, des ARC/TEC et des administratifs présente un score moyen légèrement inférieur à la moyenne (3,9).

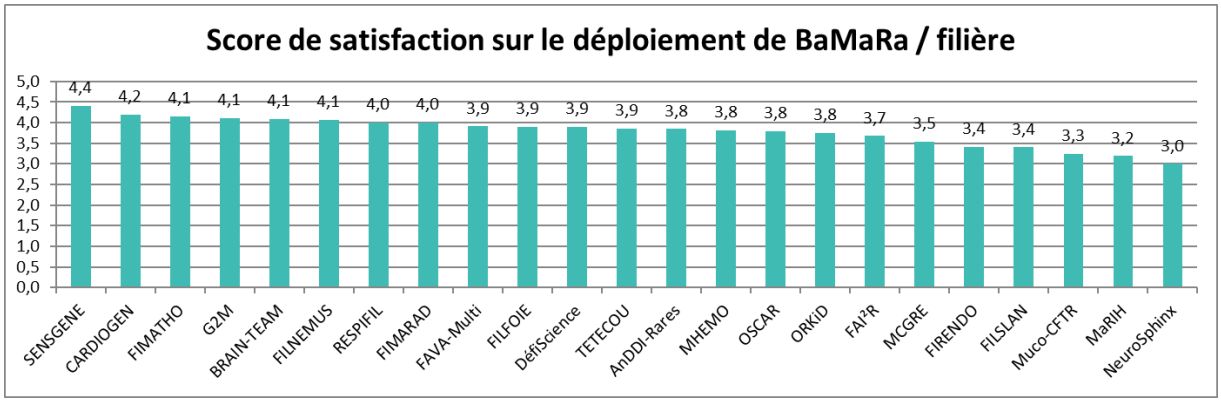
Lors du déploiement de BaMaRa dans un hôpital, la BNDMR communique uniquement vers

la direction de l'établissement concerné et vers les filières de santé maladies rares, qui doivent alors relayer l'information aux centres. Ce résultat montre que des efforts de communication sur le déploiement peuvent particulièrement être faits entre les directions des établissements ou les filières et les utilisateurs finaux de BaMaRa.



Métier	Degré de satisfaction					Score moyen
	1	2	3	4	5	
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	12	22	37	54	53	3,6
ARC / TEC, agent de saisie	4	4	18	25	23	3,8
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	0	4	14	20	22	4
Administratif(ve) (secrétaire...)	3	5	10	11	11	3,6
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	1	0	1	3	10	4,4
Total général	20	35	80	113	119	3,9

Huit filières sur 23 sont très satisfaites de l'information reçue lors du déploiement de BaMaRa (score supérieur ou égal à 4), 16 ont un score de satisfaction supérieur ou égal à la moyenne (3,8).

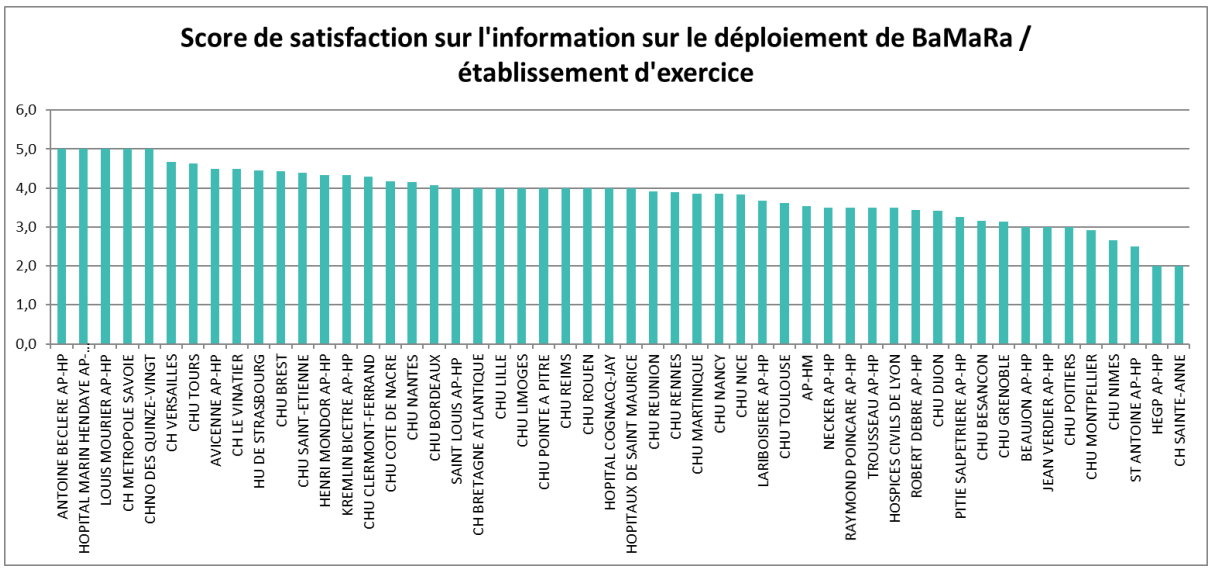


Filière	Degré de satisfaction					Score
	1	2	3	4	5	
SENSGENE	0	1	3	4	14	4,4
CARDIOGEN	0	1	2	5	7	4,2
FIMATHO	0	0	1	4	2	4,1
G2M	0	2	5	9	12	4,1
BRAIN-TEAM	0	3	3	6	11	4,1
FILNEMUS	0	3	14	20	24	4,1
RESPIFIL	0	0	1	4	1	4,0
FIMARAD	1	1	4	3	9	4,0
FAVA-Multi	2	0	1	2	6	3,9
FILFOIE	1	0	1	5	3	3,9

Filière	Degré de satisfaction					Score
	1	2	3	4	5	
DéfiScience	2	2	5	7	12	3,9
TETECOU	0	4	7	5	11	3,9
AnDDI-Rares	2	4	16	15	21	3,8
MHEMO	1	2	6	10	8	3,8
OSCAR	1	1	6	4	7	3,8
ORKiD	0	0	6	8	2	3,8
FAI²R	3	4	3	11	10	3,7
MCGRE	0	3	2	3	3	3,5
FIRENDO	4	2	8	8	7	3,4
FILSLAN	0	4	4	4	3	3,4

Filière	Degré de satisfaction					Score
	1	2	3	4	5	
Muco-CFTR	2	3	6	6	3	3,3
MaRIH	4	1	3	4	4	3,2
NeuroSphinx	0	0	2	0	0	3,0

Sur les 52 établissements représentés dans cette enquête, les répondants de 27 établissements (soit 52%) sont très satisfaits du degré d'information lors du déploiement de BaMaRa (score supérieur à 4), et 32 (soit 61%) ont un score de satisfaction supérieur ou égal à la moyenne (3,8). Les établissements dont le score est inférieur à 3 ont peu de répondants à l'exception du CHU de Montpellier.



Etablissements	Degré					Score
	1	2	3	4	5	
ANTOINE BECLERE AP-HP	0	0	0	0	1	5,0
HOPITAL MARIN HENDAYE AP-HP	0	0	0	0	1	5,0
LOUIS MOURIER AP-HP	0	0	0	0	1	5,0
CH METROPOLE SAVOIE	0	0	0	0	1	5,0
CHNO DES QUINZE-VINGT	0	0	0	0	1	5,0
CH VERSAILLES	0	0	0	1	2	4,7
CHU TOURS	0	0	1	2	8	4,6
AVICENNE AP-HP	0	0	0	1	1	4,5
CH LE VINATIER	0	0	0	1	1	4,5
HU DE STRASBOURG	0	0	2	2	7	4,5
CHU BREST	0	0	0	4	3	4,4
CHU SAINT-ETIENNE	0	0	0	3	2	4,4
HENRI MONDOR AP-HP	0	0	0	2	1	4,3
KREMLIN BICETRE AP-HP	0	0	1	0	2	4,3
CHU CLERMONT-FERRAND	0	0	1	3	3	4,3
CHU COTE DE NACRE	0	0	1	3	2	4,2
CHU NANTES	0	0	2	2	3	4,1
CHU BORDEAUX	0	1	5	11	9	4,1
SAINT LOUIS AP-HP	0	0	1	2	1	4,0
CH BRETAGNE ATLANTIQUE	0	0	0	1	0	4,0
CHU LILLE	0	1	3	5	5	4,0

Etablissements	Degré					Score
	1	2	3	4	5	
CHU LIMOGES	0	1	1	1	3	4,0
CHU POINTE A PITRE	0	1	0	2	2	4,0
CHU REIMS	0	0	1	1	1	4,0
CHU ROUEN	0	1	2	2	4	4,0
HOPITAL COGNACQ-JAY	0	0	0	2	0	4,0
HOPITAUX DE SAINT MAURICE	0	0	0	1	0	4,0
CHU REUNION	0	0	4	6	3	3,9
CHU RENNES	0	1	2	4	3	3,9
CHU MARTINIQUE	0	0	3	2	2	3,9
CHU NANCY	0	0	3	2	2	3,9
CHU NICE	1	0	4	2	5	3,8
LARIBOISIERE AP-HP	0	0	1	2	0	3,7
CHU TOULOUSE	2	6	5	7	11	3,6
AP-HM	1	2	9	7	5	3,5
NECKER AP-HP	0	3	7	4	4	3,5
RAYMOND POINCARE AP-HP	0	0	1	1	0	3,5
TROUSSEAU AP-HP	0	0	1	1	0	3,5
HOSPICES CIVILS DE LYON	0	1	1	1	1	3,5
ROBERT DEBRE AP-HP	2	2	3	5	4	3,4
CHU DIJON	1		5	5	1	3,4
PITIE SALPETRIERE AP-HP	0	2	0	1	1	3,3
CHU BESANCON	2	3	2	3	3	3,2
CHU GRENOBLE	1	2	0	3	1	3,1

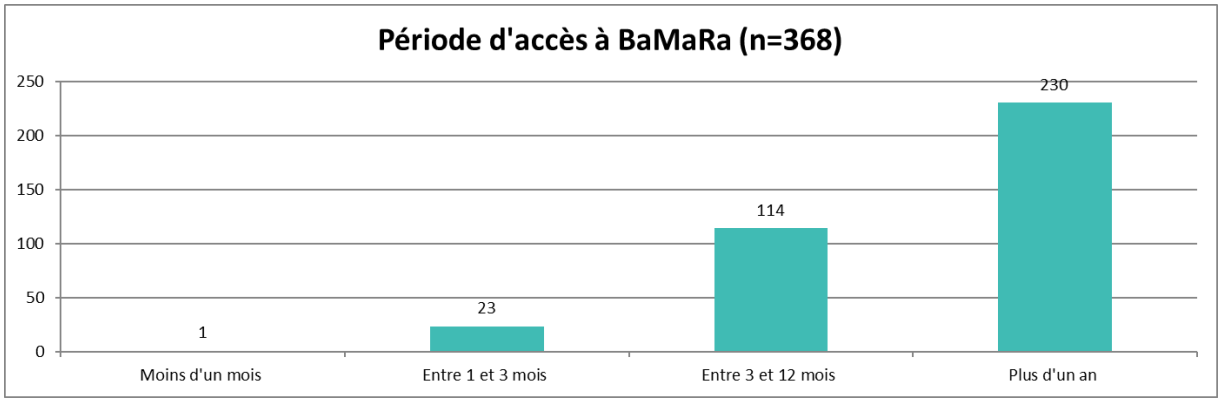
Etablissements	Degré					Score
	1	2	3	4	5	
BEAUJON AP-HP	1	0	0	0	1	3,0
JEAN VERDIER AP-HP	0	0	1	0	0	3,0
CHU POITIERS	2	0	0	0	2	3,0
CHU MONTPELLIER	5	6	4	4	5	2,9
CHU NIMES	0	1	2	0	0	2,7
ST ANTOINE AP-HP	1	0	0	1	0	2,5

Etablissements	Degré					Score
	1	2	3	4	5	
HEGP AP-HP	1	0	1	0	0	2,0
CH SAINTE-ANNE	0	1	0	0	0	2,0
Total général	20	35	80	113	119	3,8

2.6. Ancienneté d'usage

La majorité (62%) des utilisateurs ont déclaré accéder à l'application BaMaRa depuis plus d'un an et moins de 0,5% depuis moins d'un mois.

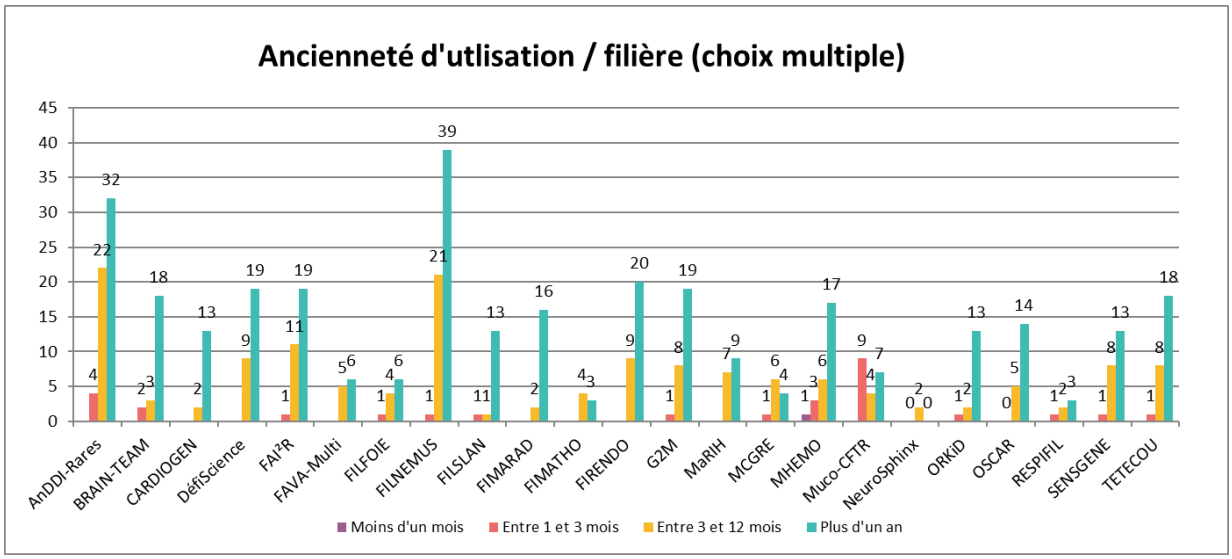
Cette année, la catégorie « plus d'un an » est logiquement plus représentée qu'en 2019 (15% en 2019).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Moins d'un mois	1	0,3%
Entre 1 et 3 mois	23	6,3%
Entre 3 et 12 mois	114	31,0%
Plus d'un an	230	62,5%
Total	368	100%

12% des répondants déclarant avoir accès à BaMaRa depuis plus d'un an font partie de la filière FILNEMUS et 10% de la filière AnDDI-Rares.

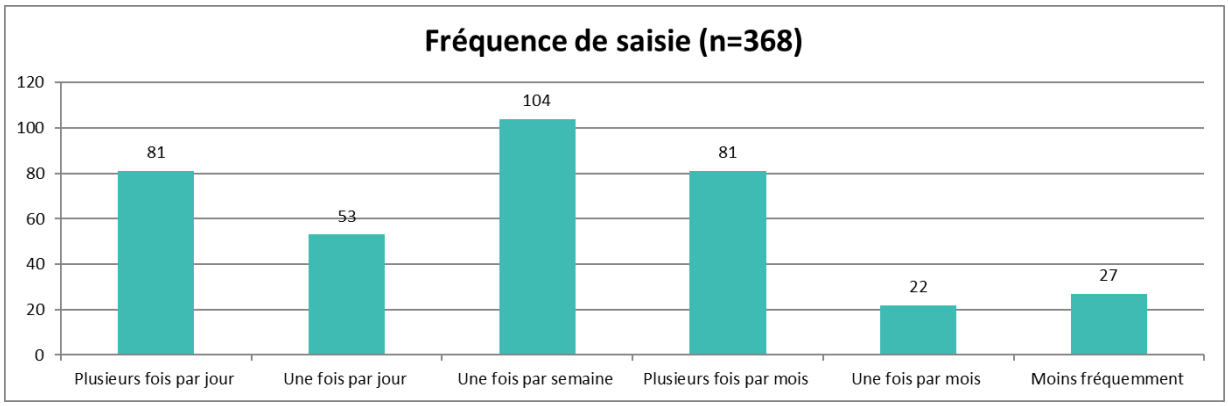
En 2019, Ils étaient 47% à appartenir à la filière FIMARAD, filière pilote pour l'accès à BaMaRa.



	Moins d'un mois	Entre 1 et 3 mois	Entre 3 et 12 mois	Plus d'un an
AnDDI-Rares	0	4	22	32
BRAIN-TEAM	0	2	3	18
CARDIOGEN	0	0	2	13
DéfiScience	0	0	9	19
FAI²R	0	1	11	19
FAVA-Multi	0	0	5	6
FILFOIE	0	1	4	6
FILNEMUS	0	1	21	39
FILSLAN	0	1	1	13
FIMARAD	0	0	2	16
FIMATHO	0	0	4	3
FIRENDO	0	0	9	20
G2M	0	1	8	19
MaRIH	0	0	7	9
MCGRE	0	1	6	4
MHEMO	1	3	6	17
Muco-CFTR	0	9	4	7
NeuroSphinx	0	0	2	0
ORKiD	0	1	2	13
OSCAR	0	0	5	14
RESPIFIL	0	1	2	3
SENSGENE	0	1	8	13
TETECOU	0	1	8	18
Total	1	28	151	321

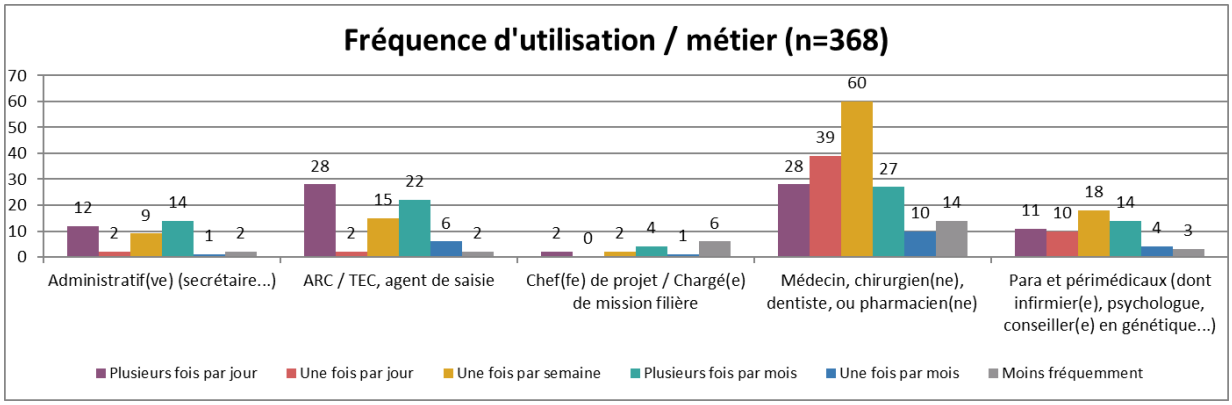
2.7. Fréquence d'utilisation

La majorité (60%) des répondants saisissent dans BaMaRa au moins une fois par semaine et un quart des utilisateurs au moins une fois par jour ou plus.



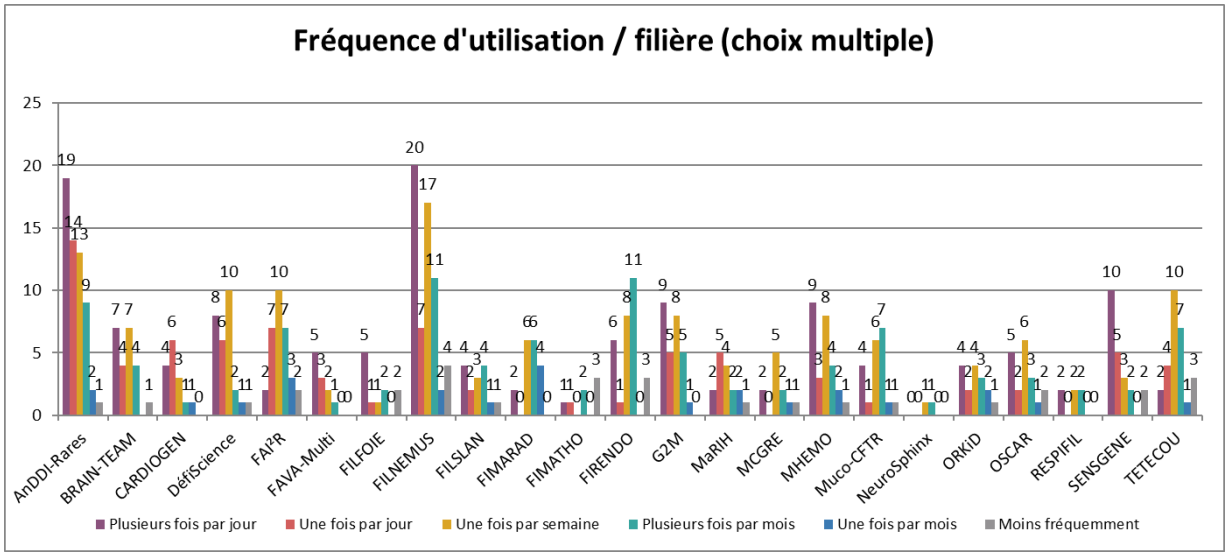
Réponse	Décompte	Pourcentage
Plusieurs fois par jour	81	22,0%
Une fois par jour	53	14,4%
Une fois par semaine	104	28,3%
Plusieurs fois par mois	81	22,0%
Une fois par mois	22	6,0%
Moins fréquemment	27	7,3%
Total	368	100%

Même si au sein d'une même catégorie de métiers, les résultats montrent des habitudes de saisie très différentes, les ARC/ TEC semblent plus souvent utiliser BaMaRa plusieurs fois par jour et les médecins et autres personnels soignant une fois par semaine.



Métier	Plusieurs fois par jour	Une fois par jour	Une fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Une fois par mois	Moins fréquemment
Administratif(ve) (secrétaire...)	12	2	9	14	1	2
ARC / TEC, agent de saisie	28	2	15	22	6	2
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	2	0	2	4	1	6
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	28	39	60	27	10	14
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	11	10	18	14	4	3
Total général	81	53	104	81	22	27

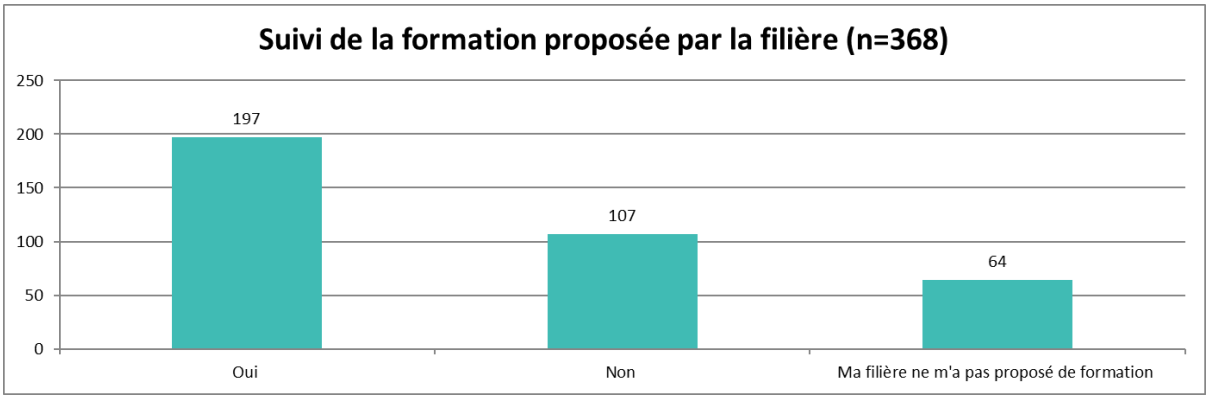
Les habitudes de saisie sont également variables au sein des filières. Dans le cas de la filière FILNEMUS, la réponse « plusieurs fois par jour » est bien représentée et sans doute lié au recrutement d'ARC pour le projet pilote sur l'errance et l'impasse diagnostiques.



	Plusieurs fois par jour	Une fois par jour	Une fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Une fois par mois	Moins fréquemment
AnDDI-Rares	19	14	13	9	2	1
BRAIN-TEAM	7	4	7	4	0	1
CARDIOGEN	4	6	3	1	1	0
DéfiScience	8	6	10	2	1	1
FAI²R	2	7	10	7	3	2
FAVA-Multi	5	3	2	1	0	0
FILFOIE	5	1	1	2	0	2
FILNEMUS	20	7	17	11	2	4
FILSLAN	4	2	3	4	1	1
FIMARAD	2	0	6	6	4	0
FIMATHO	1	1	0	2	0	3
FIRENDO	6	1	8	11	0	3
G2M	9	5	8	5	1	0
MaRIH	2	5	4	2	2	1
MCGRE	2	0	5	2	1	1
MHEMO	9	3	8	4	2	1
Muco-CFTR	4	1	6	7	1	1
NeuroSphinx	0	0	1	1	0	0
ORKiD	4	2	4	3	2	1
OSCAR	5	2	6	3	1	2
RESPIFIL	2	0	2	2	0	0
SENSGENE	10	5	3	2	0	2
TETECOU	2	4	10	7	1	3
Total	132	79	137	98	25	30

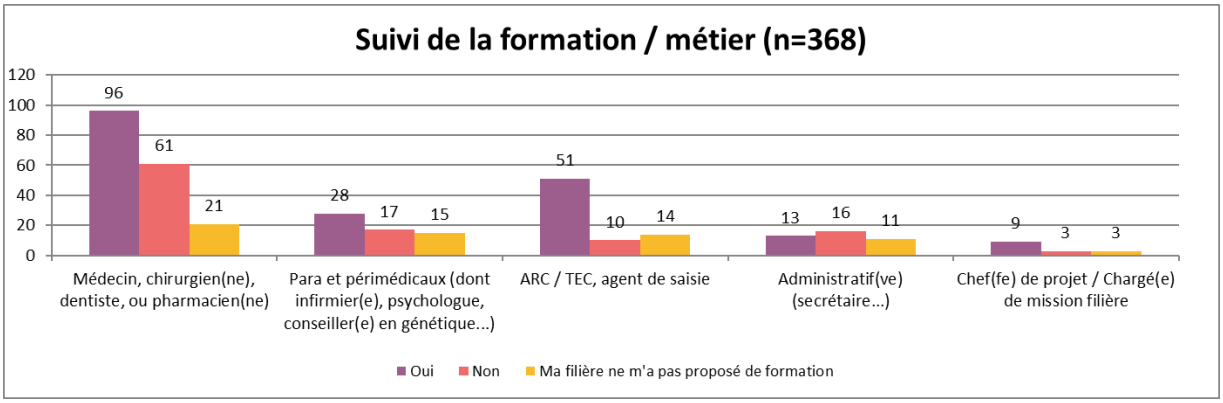
2.8. Suivi de la formation dispensée par les filières

Plus de 53% des utilisateurs ayant répondu à l'enquête ont suivi la formation proposée par leur filière.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	197	53,5%
Non	107	29,1%
Ma filière ne m'a pas proposé de formation	64	17,4%
Total	368	100%

Excepté dans les catégories « para et périmédicaux » (47%) et « administratif(ve) » (32%), les utilisateurs ont suivi la formation dans plus de 50% des cas : 54 % des « médecins » rapportent en avoir eu une, 68% des « ARC/TEC » et 60% des « chefs(fes) de projet ».

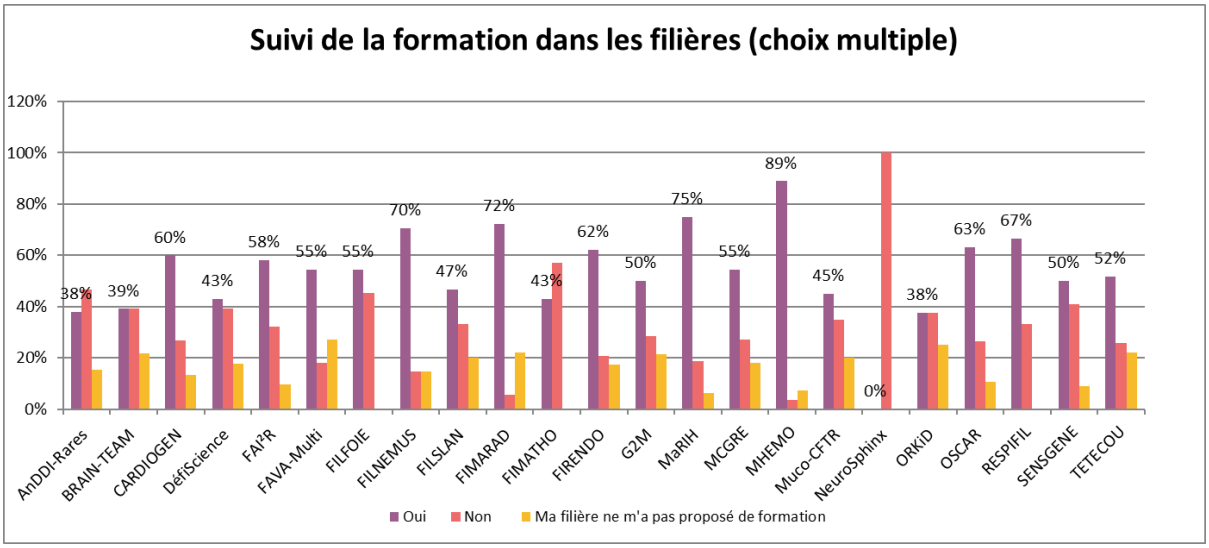


Métiers	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	96	61	21
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	28	17	15
ARC / TEC, agent de saisie	51	10	14
Administratif(ve) (secrétaire...)	13	16	11
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	9	3	3
Total	197	107	64

Les filières où les répondants déclarent avoir le plus suivi une formation à BaMaRa sont les filières MHEMO (89%), MARIH (75%) et FIMARAD (72%).

Les filières, où les répondants ont le moins suivi la formation, sont FIMATHO (57%), AnDDI-Rares (47%) et FILFOIE (45%). Le 100% obtenu pour la filière NEUROSPHINX est basé sur une seule réponse donc peu représentatif.

Les filières où le taux de réponses « Ma filière ne m'a pas proposé de formation » est le plus important sont les filières FAVA-Multi (27%) et ORKiD (25%). Cela ne veut pas forcément dire qu'aucune formation ne leur a été proposée, et certaines formations sont organisées par un groupe inter-filières.



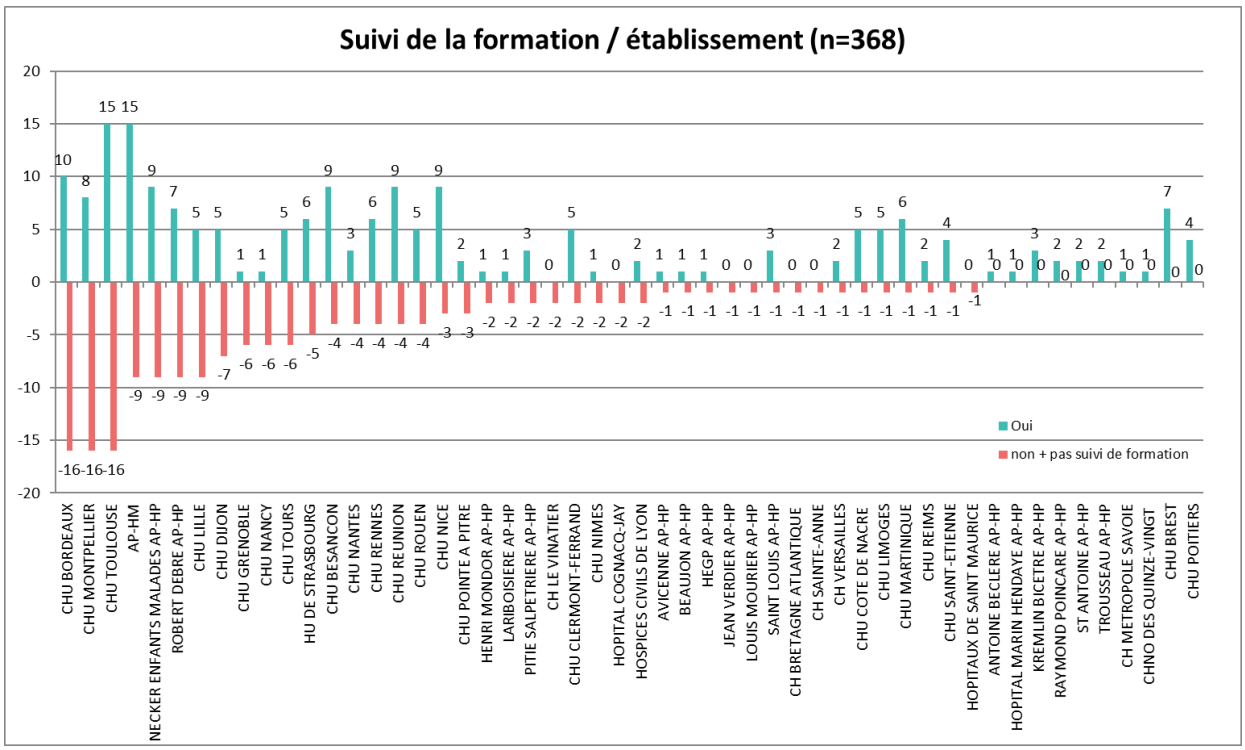
Filière	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
AnDDI-Rares	22	27	9
BRAIN-TEAM	9	9	5
CARDIOGEN	9	4	2

Filière	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
DéfiScience	12	11	5
FAI²R	18	10	3
FAVA-Multi	6	2	3

Filière	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
FILFOIE	6	5	0
FILNEMUS	43	9	9
FILSLAN	7	5	3
FIMARAD	13	1	4
FIMATHO	3	4	0
FIRENDO	18	6	5
G2M	14	8	6
MaRIH	12	3	1
MCGRE	6	3	2

Filière	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
MHEMO	24	1	2
Muco-CFTR	9	7	4
NeuroSphinx	0	2	0
ORKiD	6	6	4
OSCAR	12	5	2
RESPIFIL	4	2	0
SENSGENE	11	9	2
TETECOU	14	7	6
Total	278	146	77

D'après les réponses, les utilisateurs exerçant dans certains établissements (première moitié du graphique) n'ont pas suivi de formation, une partie de ceux-ci déclarant n'avoir pas reçu de propositions de formation de la filière à l'outil BaMaRa.



Etablissement	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
CHU BORDEAUX	10	8	8
CHU MONTPELLIER	8	7	9
CHU TOULOUSE	15	9	7
AP-HM	15	7	2
NECKER ENFANTS MALADES AP-HP	9	8	1
ROBERT DEBRE AP-HP	7	6	3
CHU LILLE	5	7	2
CHU DIJON	5	5	2
CHU GRENOBLE	1	4	2
CHU NANCY	1	2	4
CHU TOURS	5	3	3
HU DE STRASBOURG	6	5	0
CHU BESANCON	9	2	2
CHU NANTES	3	4	0
CHU RENNES	6	4	0

Etablissement	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
CHU REUNION	9	2	2
CHU ROUEN	5	4	0
CHU NICE	9	2	1
CHU POINTE A PITRE	2	3	0
HENRI MONDOR AP-HP	1	0	2
LARIBOISIERE AP-HP	1	2	0
PITIE SALPETRIERE AP-HP	3	1	1
CH LE VINATIER	0	0	2
CHU CLERMONT-FERRAND	5	2	0
CHU NIMES	1	1	1
HOPITAL COGNACQ-JAY	0	0	2
HOSPICES CIVILS DE LYON	2	0	2
AVICENNE AP-HP	1	1	0

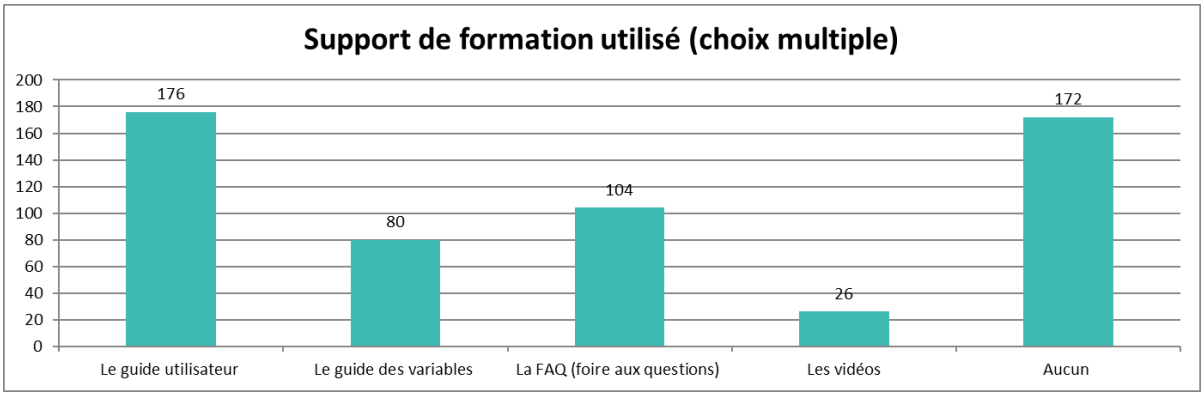
Etablissement	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
BEAUJON AP-HP	1	1	0
HEGP AP-HP	1	0	1
JEAN VERDIER AP-HP	0	1	0
LOUIS MOURIER AP-HP	0	0	1
SAINT LOUIS AP-HP	3	0	1
CH BRETAGNE ATLANTIQUE	0	1	0
CH SAINTE-ANNE	0	0	1
CH VERSAILLES	2	0	1
CHU COTE DE NACRE	5	1	0
CHU LIMOGES	5	1	0
CHU MARTINIQUE	6	1	0
CHU REIMS	2	0	1
CHU SAINT-ETIENNE	4	1	0
HOPITAUX DE SAINT MAURICE	0	1	0

Etablissement	oui	non	Ma filière ne m'a pas proposé de formation
ANTOINE BECLERE AP-HP	1	0	0
HOPITAL MARIN HENDAYE AP-HP	1	0	0
KREMLIN BICETRE AP-HP	3	0	0
RAYMOND POINCARE AP-HP	2	0	0
ST ANTOINE AP-HP	2	0	0
TROUSSEAU AP-HP	2	0	0
CH METROPOLE SAVOIE	1	0	0
CHNO DES QUINZE-VINGT	1	0	0
CHU BREST	7	0	0
CHU POITIERS	4	0	0
Total	197	107	64

2.9. Supports de formation utilisés

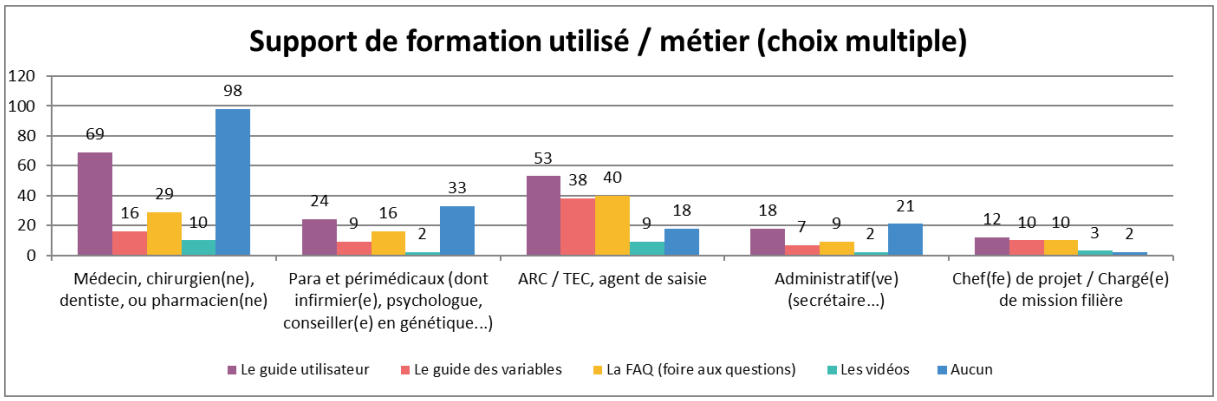
386 personnes ont répondu à cette question. Un tiers des répondants, n'ont utilisé aucun des supports de formation proposés par la BNDMR. Ceux qui en ont utilisé ont majoritairement consulté le guide utilisateur (31%). Le support vidéo est le moins consulté (5%).

On note une progression dans l'utilisation des supports de formation avec moins de réponses de type « aucun » (31% en 2021, contre 50% en 2019).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Le guide utilisateur	176	31,5%
Le guide des variables	80	14,3%
La FAQ (foire aux questions)	104	18,6%
Les vidéos	26	4,7%
Aucun	172	30,8%

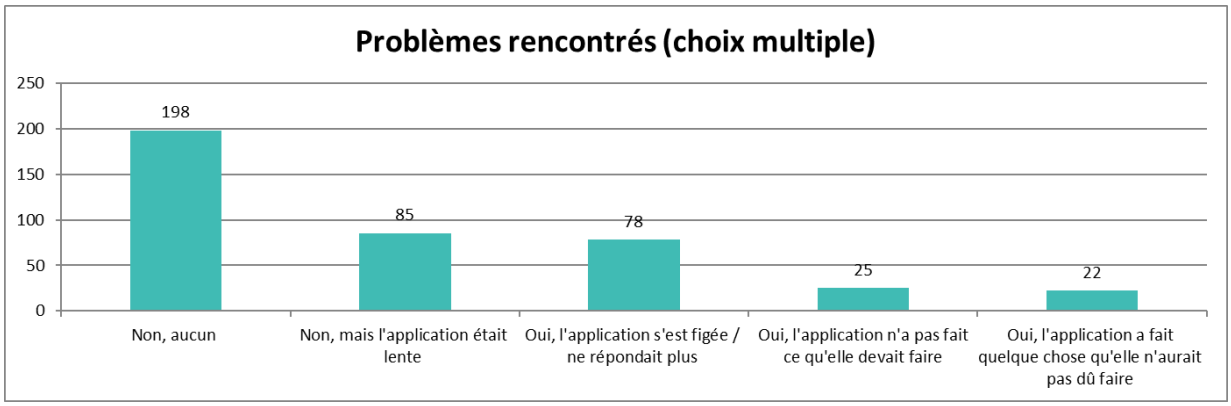
Tout support confondu, ce sont les « ARC/TEC » et « chefs(fes) de projet » qui les utilisent le plus.



Métiers	Le guide utilisateur	Le guide des variables	La FAQ (foire aux questions)	Les vidéos	Aucun
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	69	16	29	10	98
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	24	9	16	2	33
ARC / TEC, agent de saisie	53	38	40	9	18
Administratif(ve) (secrétaire...)	18	7	9	2	21
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	12	10	10	3	2

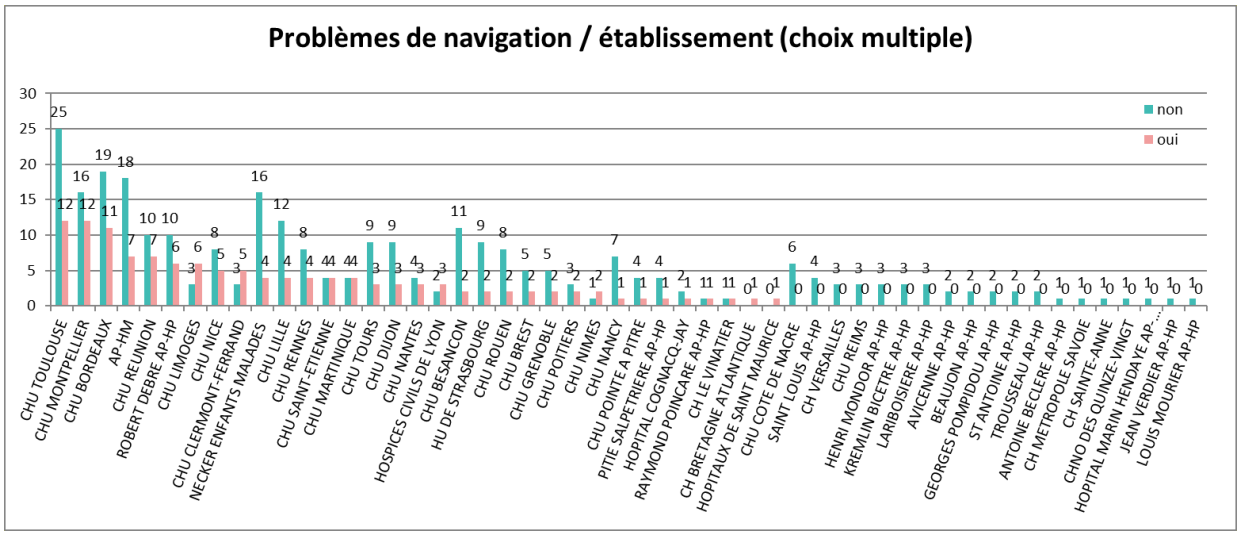
2.10. Problèmes rencontrés à l'utilisation

Plus de 69% des répondants disent n'avoir rencontré aucun problème de navigation. Ce chiffre est en légère baisse (nombre total de répondants = 368), avec 77% en 2019.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Non, aucun	198	48,5%
Non, mais l'application était lente	85	20,8%
Oui, l'application s'est figée / ne répondait plus	78	19,1%
Oui, l'application n'a pas fait ce qu'elle devait faire	25	6,1%
Oui, l'application a fait quelque chose qu'elle n'aurait pas dû faire	22	5,4%

Les problèmes de navigation rencontrés par les utilisateurs ne semblent pas se concentrer sur certains établissements (cf. le graphique ci-après qui affiche de manière combinée les réponses de type « oui, … » et des réponses de type « non, … »).

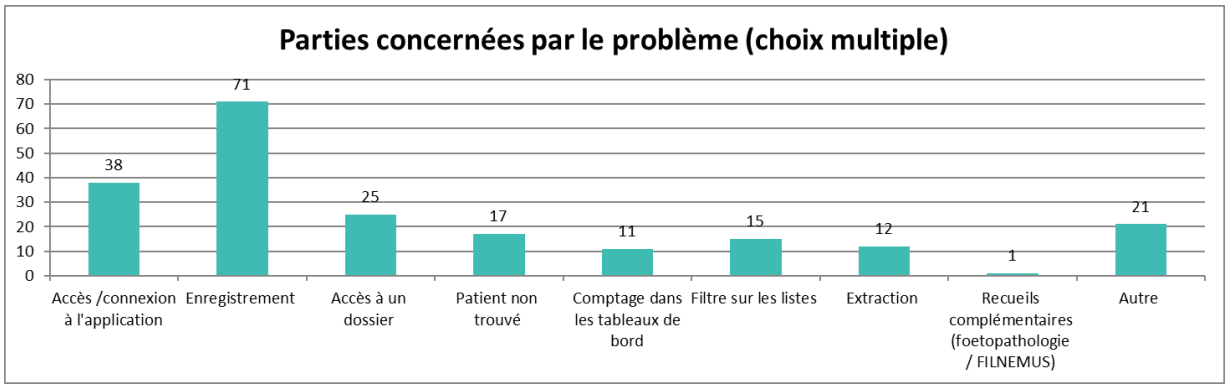


Etablissements	Non aucun	Non, mais l'application est lente	Oui l'application s'est figée / ne répondait plus	Oui, l'application n'a pas fait ce qu'elle devait faire	Oui, l'application a fait quelque chose qu'elle n'aurait pas dû faire
CHU TOULOUSE	18	7	4	5	3
CHU BORDEAUX	13	6	7	1	3
AP-HM	9	9	4	1	2
NECKER ENFANTS MALADES	10	6	3	1	0
CHU MONTPELLIER	9	7	8	3	1
CHU LILLE	10	2	2	2	0
CHU BESANCON	11	0	2	0	0
AP-HP ROBERT DEBRE	8	2	2	1	3
CHU REUNION	6	4	4	1	2
CHU DIJON	7	2	2	1	0
CHU TOURS	6	3	3	0	0
HU DE STRASBOURG	5	4	2	0	0
CHU NICE	8	0	4	1	0
CHU RENNES	5	3	2	0	2
CHU ROUEN	7	1	1	0	1
CHU NANCY	5	2	1	0	0
CHU COTE DE NACRE	5	1	0	0	0
CHU BREST	4	1	1	0	1
CHU GRENOBLE	4	1	0	1	1
PITIE SALPETRIERE AP-HP	3	1	0	1	0
SAINT LOUIS AP-HP	2	2	0	0	0
CHU MARTINIQUE	2	2	2	2	0
CHU NANTES	3	1	3	0	0
CHU POINTE A PITRE	4	0	1	0	0
CHU SAINT-ETIENNE	3	1	1	2	1
HENRI MONDOR AP-HP	1	2	0	0	0
KREMLIN BICETRE AP-HP	3	0	0	0	0
LARIBOISIERE AP-HP	2	1	0	0	0
CH VERSAILLES	2	1	0	0	0
CHU CLERMONT-FERRAND	3	0	4	1	0
CHU LIMOGES	1	2	4	1	1
CHU POITIERS	3	0	1	0	1
CHU REIMS	1	2	0	0	0
AVICENNE AP-HP	1	1	0	0	0
BEAUJON AP-HP	1	1	0	0	0
GEORGES POMPIDOU AP-HP	1	1	0	0	0
ST ANTOINE AP-HP	1	1	0	0	0
TROUSSEAU AP-HP	2	0	0	0	0
HOPITAL COGNACQ-JAY	1	1	1	0	0
HOSPICES CIVILS DE LYON	0	2	3	0	0
ANTOINE BECLERE AP-HP	1	0	0	0	0
HOPITAL MARIN HENDAYE AP-HP	1	0	0	0	0
JEAN VERDIER AP-HP	1	0	0	0	0
LOUIS MOURIER AP-HP	0	1	0	0	0
RAYMOND POINCARE AP-HP	1	0	1	0	0
CH LE VINATIER	0	1	1	0	0

CH METROPOLE SAVOIE	1	0	0	0	0
CH SAINTE-ANNE	1	0	0	0	0
CHNO DES QUINZE-VINGT	1	0	0	0	0
CHU NIMES	1	0	2	0	0
CH BRETAGNE ATLANTIQUE	0	0	1	0	0
HOPITAUX DE SAINT MAURICE	0	0	1	0	0
Total	198	85	78	25	22

2.11. Parties concernées par le problème

Environ un tiers des problèmes rencontrés concernaient l'enregistrement ; viennent ensuite des problèmes d'accès / connexion à l'application (nombre total de répondants = 356).

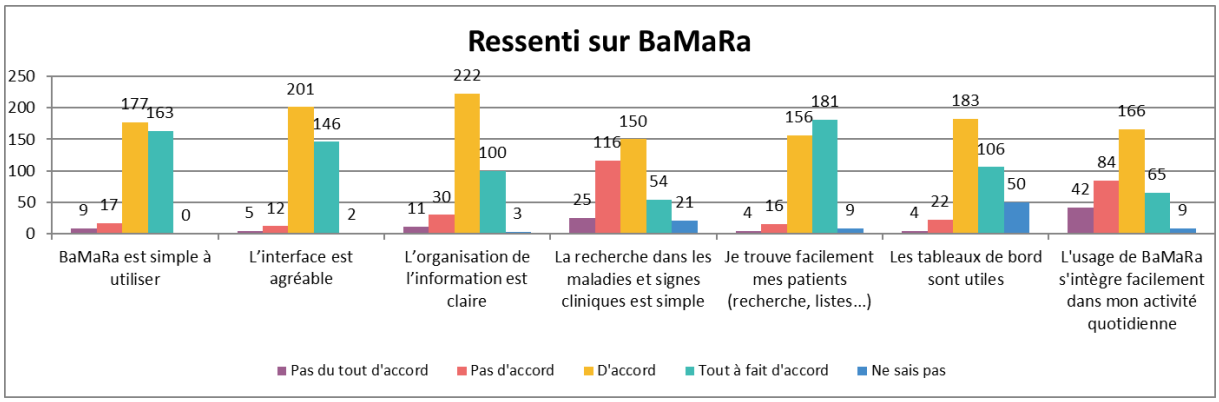


Réponse	Décompte	Pourcentage
Accès /connexion à l'application	38	18,0%
Enregistrement	71	33,6%
Accès à un dossier	25	11,8%
Patient non trouvé	17	8,1%
Comptage dans les tableaux de bord	11	5,2%
Filtre sur les listes	15	7,1%
Extraction	12	5,7%
Recueils complémentaires (fœtopathologie / FILNEMUS)	1	0,5%
Autre	21	10,0%

2.12. Ressenti sur l'utilisation de BaMaRa

Le ressenti sur l'utilisation de BaMaRa est toujours globalement très positif : 93% des utilisateurs trouvent l'application simple à utiliser, 95% l'interface agréable, 82% l'organisation de l'information claire, 92% trouvent facilement leurs patients et 79% les tableaux de bord utiles.

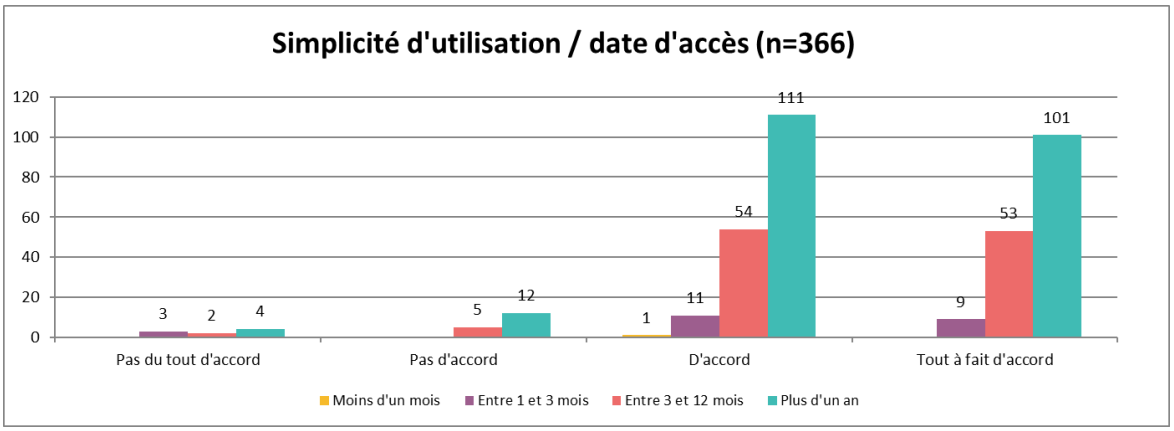
Ces chiffres tombent en revanche à 58% pour la simplicité de la recherche dans les maladies et signes cliniques et 63% pour l'intégration de l'usage de BaMaRa dans leur activité quotidienne.



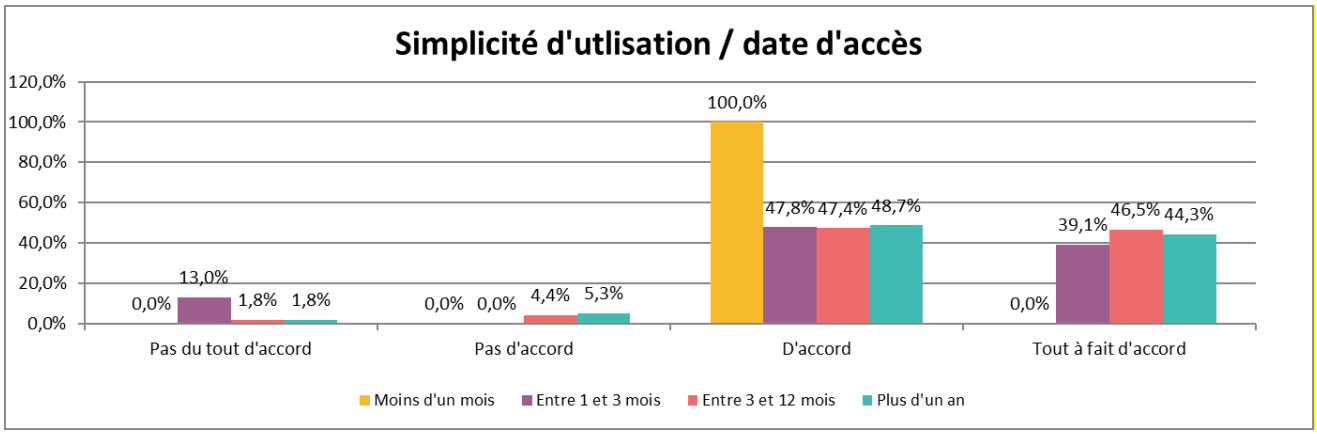
La plus forte représentation des réponses « ne sait pas » à la question concernant les tableaux de bord semble suggérer qu'une partie des utilisateurs ignorent l'existence de cette fonctionnalité.

	BaMaRa est simple à utiliser	L'interface est agréable	L'organisation de l'information est claire	La recherche dans les maladies et signes cliniques est simple	Je trouve facilement mes patients (recherche, listes...)	Les tableaux de bord sont utiles	L'usage de BaMaRa s'intègre facilement dans mon activité quotidienne
Pas du tout d'accord	9	5	11	25	4	4	42
Pas d'accord	17	12	30	116	16	22	84
D'accord	177	201	222	150	156	183	166
Tout à fait d'accord	163	146	100	54	181	106	65
Ne sais pas	0	2	3	21	9	50	9
Sans réponse	2	2	2	2	2	3	2

La simplicité d'utilisation n'est pas liée à l'ancienneté d'usage.

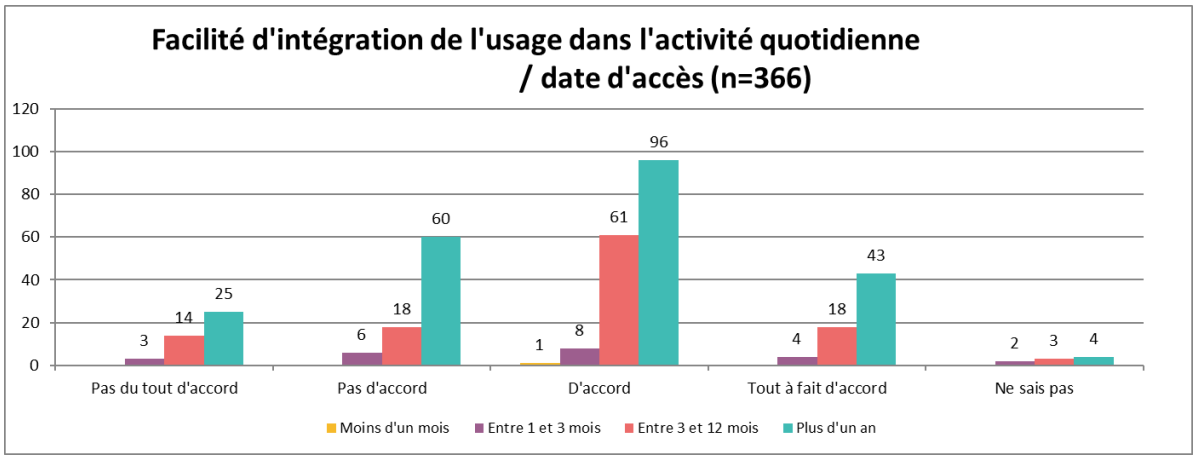


En effet, rapporté aux nombres de réponses obtenues par date d'accès, 87% des utilisateurs de moins 3 mois trouvent l'outil simple à utiliser.

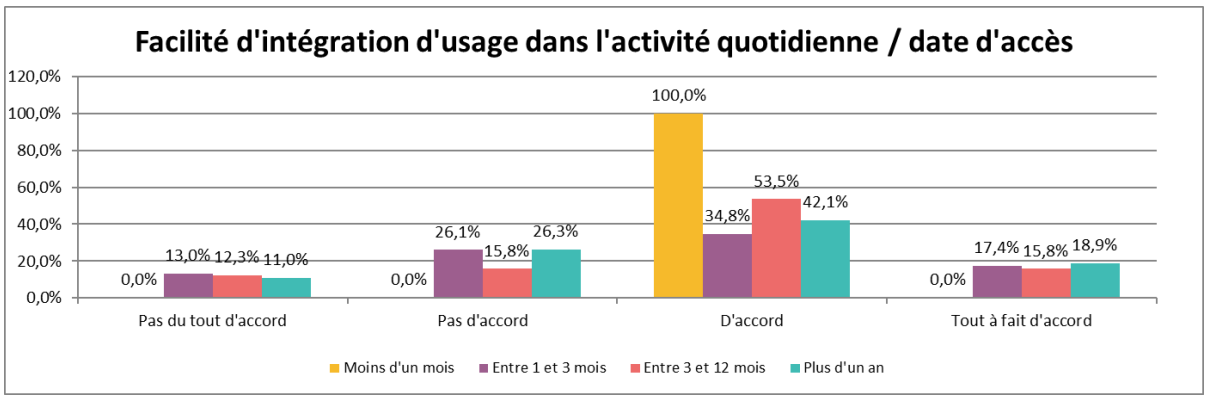


	Moins d'un mois	Entre 1 et 3 mois	Entre 3 et 12 mois	Plus d'un an
Pas du tout d'accord	0	3	2	4
Pas d'accord	0	0	5	12
D'accord	1	11	54	111
Tout à fait d'accord	0	9	53	101

La facilité d'intégration de l'usage de BaMaRa dans l'activité quotidienne n'est pas non plus liée à l'ancienneté d'usage.



En effet, rapporté aux nombres de réponses obtenues par date d'accès, 59% des utilisateurs de moins 3 mois trouvent que l'outil s'intègre bien dans l'activité quotidienne.



	Moins d'un mois	Entre 1 et 3 mois	Entre 3 et 12 mois	Plus d'un an
Pas du tout d'accord	0	3	14	25
Pas d'accord	0	6	18	60
D'accord	1	8	61	96
Tout à fait d'accord	0	4	18	43
Ne sait pas	0	2	3	4

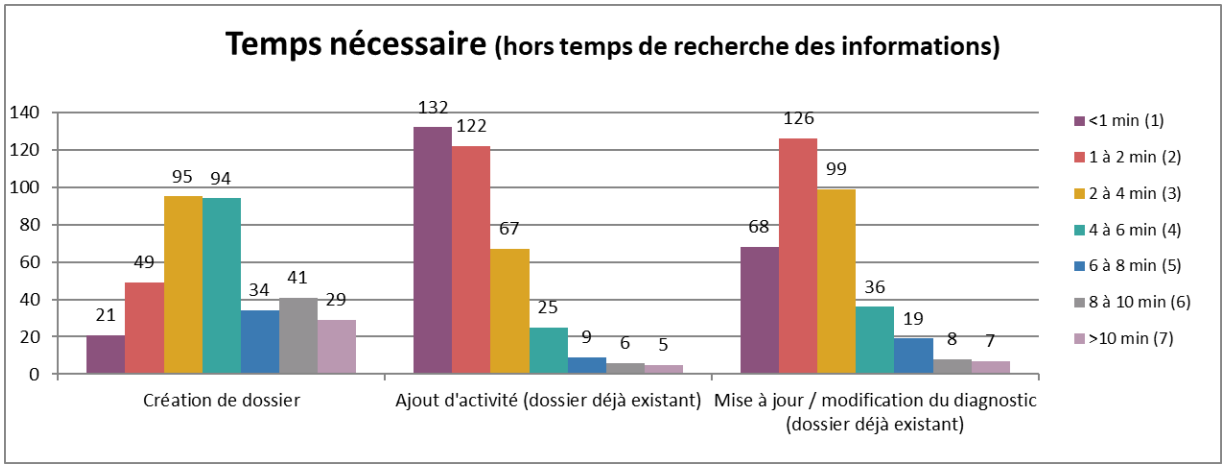
2.13. Rapidité d'utilisation

Selon les réponses obtenues, la création d'un dossier prend moins de 6 min dans plus de 71% des cas (et moins de 4 minutes dans 45% des cas). Les participants déclarent à égalité mettre entre 2 et 4 minutes, ou entre 4 et 6 minutes.

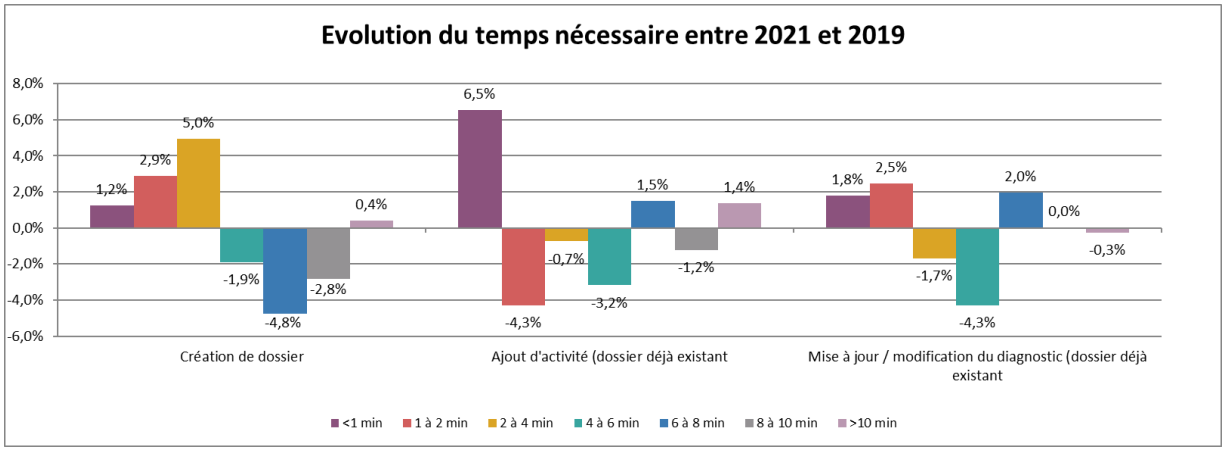
Le temps de saisie est donc en baisse comparé à 2019, où la majorité des répondants indiquaient mettre de 4 à 6 minutes pour la création d'un nouveau dossier, et où cette saisie prenait moins de 6 min dans plus de 64% des cas.

Le temps d'ajout d'activité sur un dossier déjà existant est estimé à moins de 2 minutes dans 69% des cas. La majorité des répondants déclarent mettre moins d'une minute (soit plus de 36%). Ce temps est également en baisse comparé à 2019, où la majorité des répondants indiquaient mettre 1 à 2 minutes.

La mise à jour / modification d'un dossier déjà existant est estimée à moins de 2 minutes dans 53% des cas, et à moins de 4 minutes dans 80% des cas. Là encore, ce temps est en baisse par rapport à 2019 où 49% des utilisateurs déclaraient mettre moins de 2 minutes (et 78% moins de 4 minutes).



En faisant la différence du pourcentage de réponses pour chacune des durées, on observe bien une évolution favorable du temps nécessaire pour chacune des tâches entre 2021 et 2019.



Combien de temps est nécessaire pour réaliser les tâches suivantes	Création de dossier	Ajout d'activité (dossier déjà existant)	Mise à jour / modification du diagnostic (dossier déjà existant)

<1 min	21	132	68
1 à 2 min	49	122	126
2 à 4 min	95	67	99
4 à 6 min	94	25	36
6 à 8 min	34	9	19
8 à 10 min	41	6	8
>10 min	**29**	**5**	**7**

2.14. Suggestions d'amélioration

159 participants ont répondu à cette question ouverte (soit 40,2%), Les réponses pouvant aborder plusieurs sujets, elles ont été découpées en 250 sous-réponses.

Cette question a été l'occasion pour les répondant de remonter des difficultés (165 sous-réponses), plus que suggérer des améliorations (61). De plus, 24 sous-réponses demandaient un lien avec le DPI ou une base de données.

Nous constatons dans cette question que le profil des répondants a évolué depuis 2019, car les remarques ne correspondaient que rarement à un manque de connaissances pour pleinement utiliser l'application (9 sous-réponses uniquement).

Quelques disfonctionnements ont été signalé (bugs, problèmes d'enregistrement…) et certains inconforts d'usage liés à des aspects techniques (temps des session courts, connexion à double facteur, usage des thésaurus ou encore contextualisation).

Les principales suggestions d'amélioration concernent la simplification d'ajout d'activités dans BaMaRa, ou des demandes relatives à un ajout ou une modification d'un item ou d'une fonctionnalité déjà présente dans BaMaRa. Près de 20% des suggestions portaient également sur l'amélioration des filtres de listes de patients et leur extraction. Enfin, des propositions portaient sur une simplification de l'usage des thésaurus, de la connexion et enfin des améliorations de l'interface.

Un grand nombre des points de difficultés signalés et suggestions d'amélioration de l'application étaient déjà connues de l'équipe de la BNDMR. Elles ont été prises en compte lors de la préparation de la prochaine version de BaMaRa, prévue à partir de l'automne 2021.

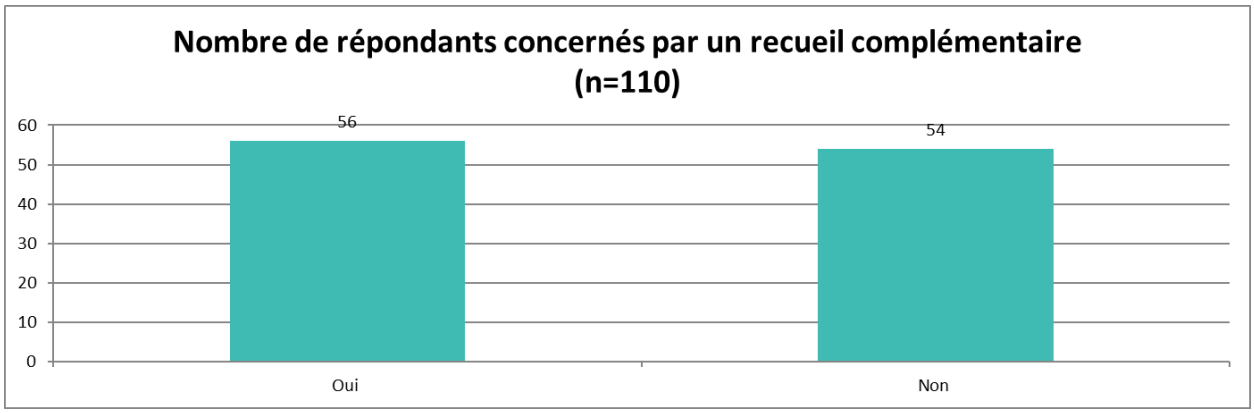
D'autres feront l'objet d'une analyse et pourraient être également ajoutées.

Amélioration	Décompte	Pourcentage
Simplifier la saisie d'activités	16	26,2%
Ajout ou modification d'item ou de fonctionnalité	15	24,6%
Améliorer les filtres et les extractions	12	19,7%
Simplifier l'usage des thésaurus	8	13,1%
Amélioration de l'interface	6	9,8%
Simplifier la connexion à l'application	4	6,6%
Total	61	100%

3. Les recueils complémentaires

3.1. Nombre de répondants concernés par un recueil complémentaire

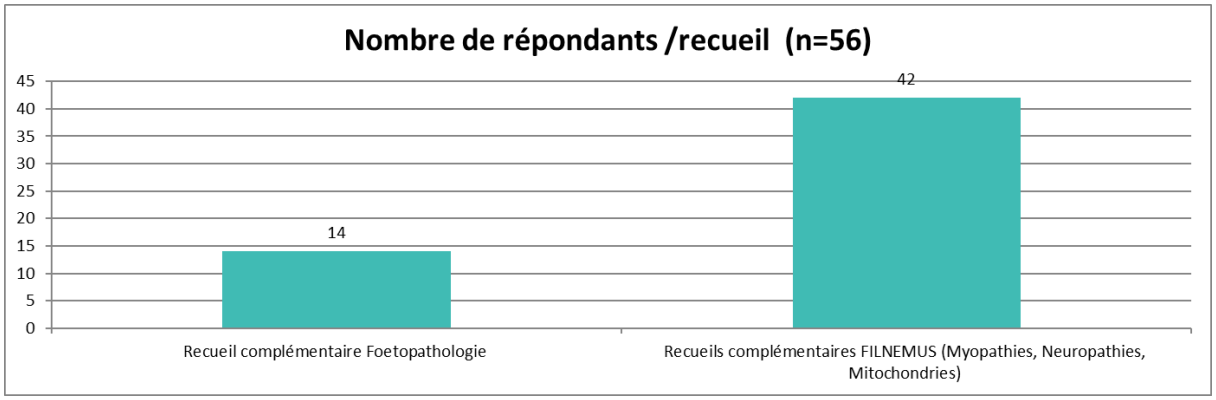
Parmi les réponses obtenues à la question « Votre centre Maladies Rares est-il concerné par un recueil complémentaire (Fœtopathologie ou FILNEMUS (Myopathies, Neuropathies, Mitochondries) », la moitié est positive. 56 personnes sont ainsi concernées par la suite de l'enquête.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	56	50,9%
Non	54	49,1%
Total	110	100%

3.2. Nombre de répondants par recueil complémentaire

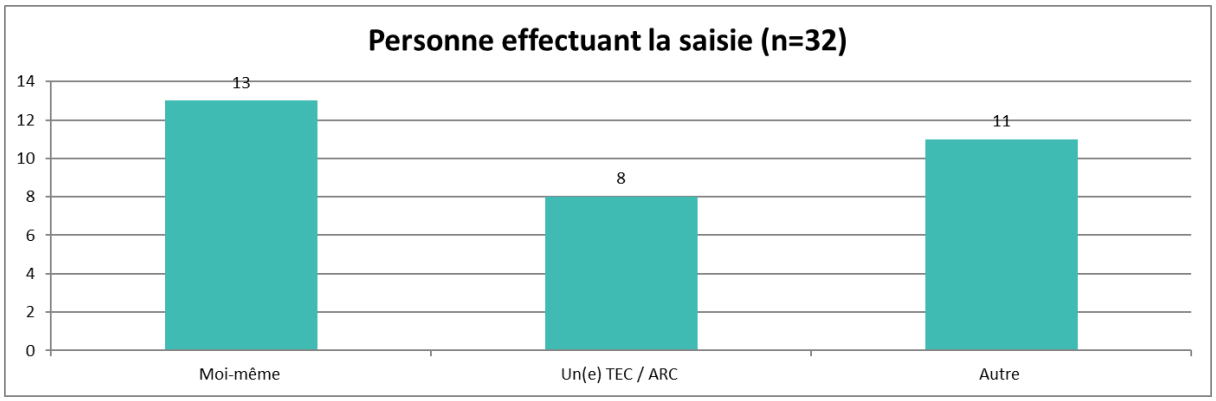
Parmi les personnes concernées par un recueil, les trois quarts le sont par l'un des recueils complémentaires de la filière FILNEMUS (Myopathies, Neuropathies, Mitochondries).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Recueil complémentaire Foetopathologie	14	25%
Recueils complémentaires FILNEMUS (Myopathies, Neuropathies, Mitochondries)	42	75%
Total	56	100%

3.3. Personne effectuant la saisie

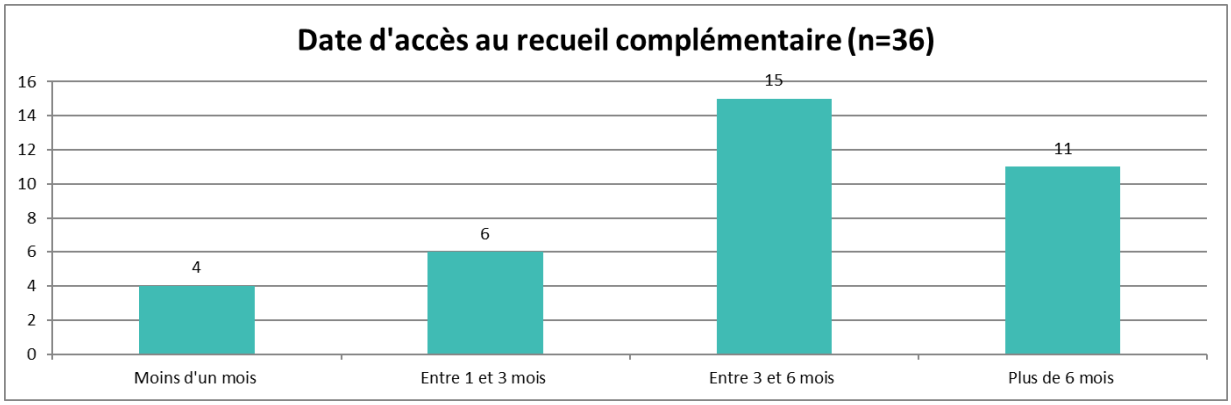
40% des répondants qui sont « Médecin », chirurgien(ne) », dentiste », ou pharmacien(ne)s » effectuent eux-mêmes la saisie des données et un quart ont répondu que cette tâche était effectuée par des TEC/ARC.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Moi-même	13	40,6%
Un(e) TEC / ARC	8	25,0%
Autre	11	34,4%
Total	32	100%

3.4. Date d'accès au recueil complémentaire

La majorité (42%) des répondants disent avoir eu accès à un recueil complémentaire il y a entre 3 et 6 mois. 70% déclarent y avoir accès depuis moins de 6 mois et 30% il y a plus de 6 mois.

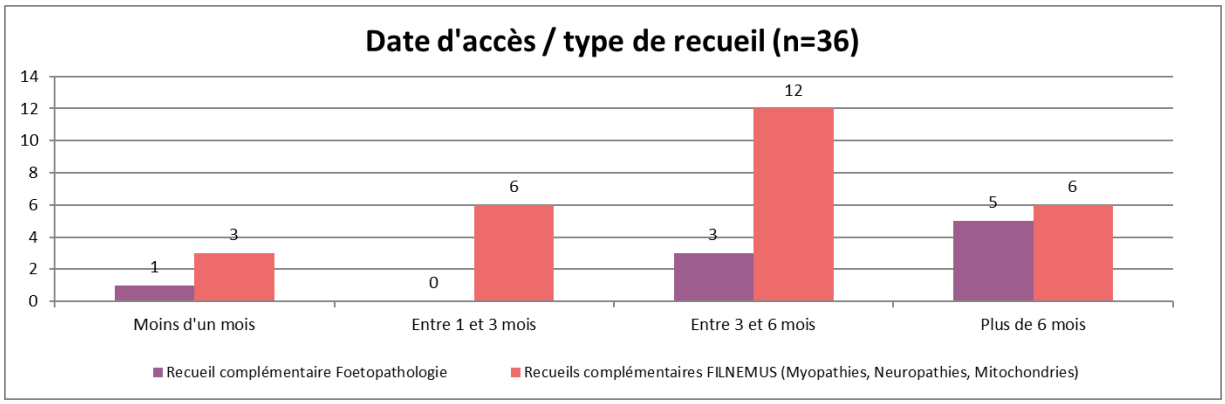


Réponse	Décompte	Pourcentage
Moins d'un mois	4	11,1%
Entre 1 et 3 mois	6	16,7%
Entre 3 et 6 mois	15	41,7%
Plus de 6 mois	11	30,6%
Total	36	100%

11

3.4.1. Date d'accès par type de recueil de complémentaire

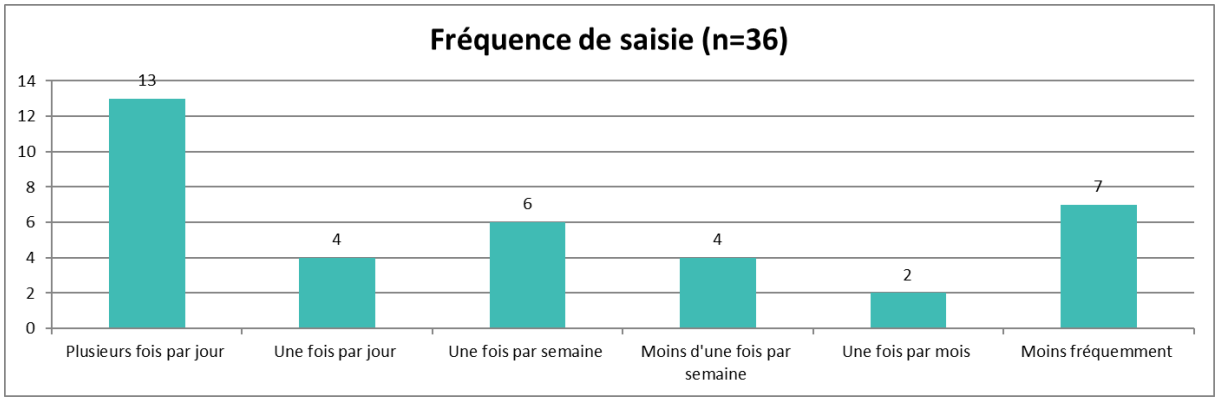
Les recueils complémentaires FILNEMUS ont été ouverts progressivement aux centres en avril 2018 pour les myopathies et neuropathies et en octobre 2020 pour les mitochondries, le recueil fœtopathologie lui a été ouvert début avril 2020.



Réponse	Moins d'un mois	Entre un et 3 mois	Entre 3 et 6 mois	Plus de 6 mois
Recueil complémentaire Foetopathologie	1	0	3	5
Recueils complémentaires FILNEMUS (Myopathies, Neuropathies, Mitochondries)	3	6	12	6
Total	4	6	15	11

3.5. Fréquence de saisie

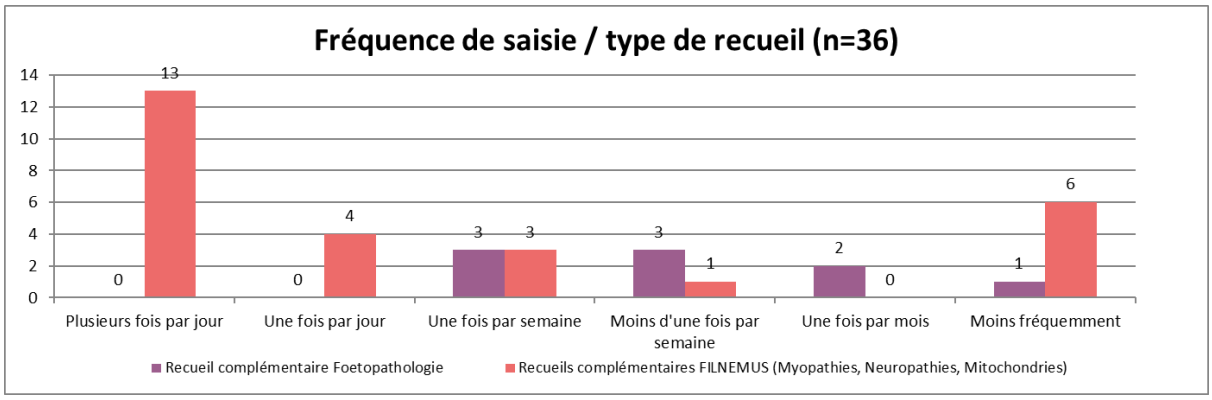
36% des répondants, soit la majorité, disent saisir dans les recueils complémentaires plusieurs fois par jour. Près de la moitié saisissent au moins une fois par jour.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Plusieurs fois par jour	13	36,1%
Une fois par jour	4	11,1%
Une fois par semaine	6	16,7%
Moins d'une fois par semaine	4	11,1%
Une fois par mois	2	5,6%
Moins fréquemment	7	19,4%
Total	36	100%

3.5.1. Fréquence de saisie par type de recueil

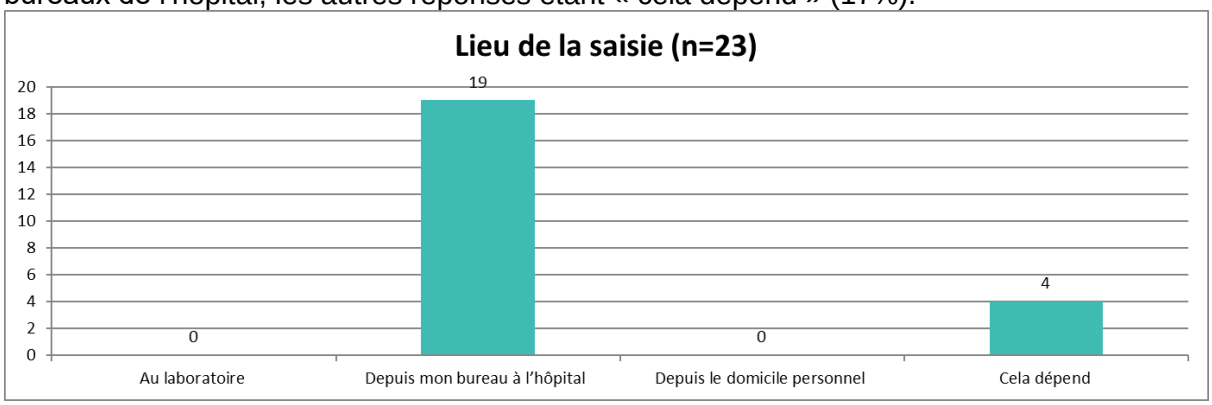
Les utilisateurs des recueils FILNEMUS disent saisir le plus souvent plusieurs fois par jour, ceux du recueil foetopathologie une fois par semaine ou moins. Cela peut être lié au fait que la filière FILNEMUS a recruté des ARCs qui travaillent spécifiquement sur le sujet, contrairement à la filière AnDDI-Rares où les médecins réalisant la fœtopathologie font souvent eux-même la saisie.



Réponse	Plusieurs fois par jour	Une fois par jour	Une fois par semaine	Moins d'une fois par semaine	Une fois par mois	Moins fréquemment
Recueil complémentaire Foetopathologie	0	0	3	3	2	1
Recueils complémentaires FILNEMUS	13	4	3	1	0	6

3.6. Lieu de saisie des recueils complémentaires

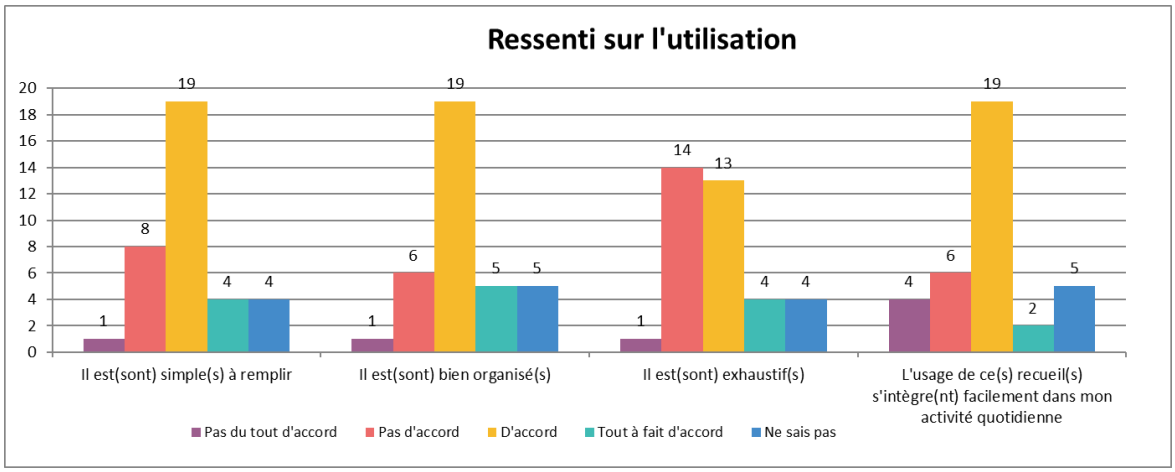
La très grande majorité (82%) de la saisie des recueils complémentaires s'opère dans les bureaux de l'hôpital, les autres réponses étant « cela dépend » (17%).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Au laboratoire	0	0,0%
Depuis mon bureau à l'hôpital	19	82,6%
Depuis le domicile personnel	0	0,0%
Cela dépend	4	17,4%

3.7. Ressenti sur l'utilisation des recueils complémentaires

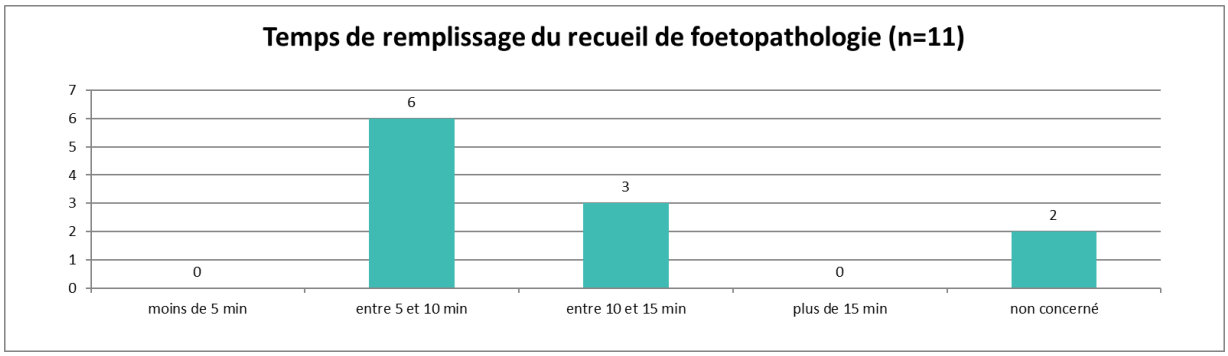
Plus de la moitié des répondants (53%) trouvent les recueils complémentaires simples à utiliser, bien organisés (53%), et s'intégrant aisément dans leur activité quotidienne (53%). Ce chiffre descend à 36% pour l'exhaustivité.



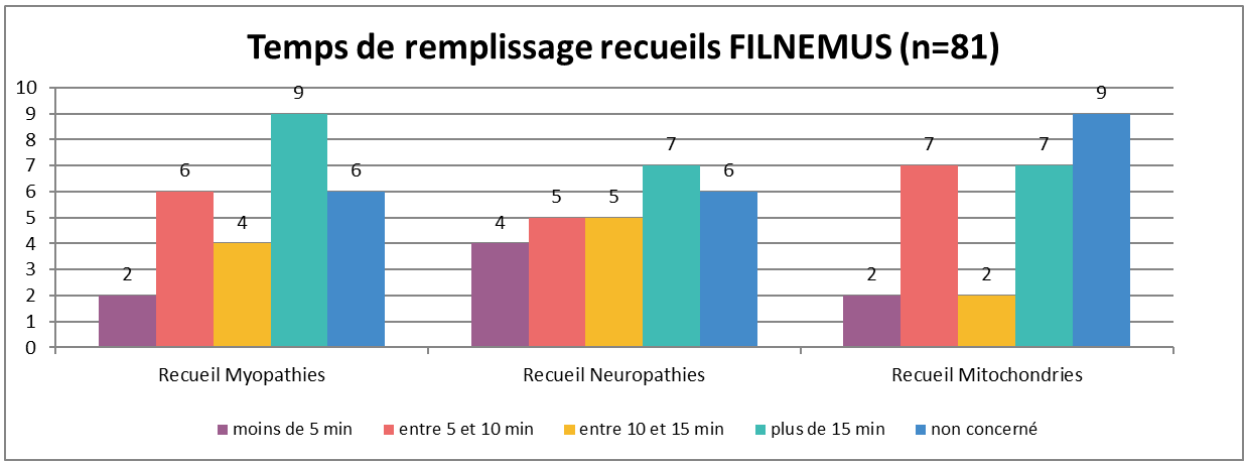
	Il est(sont) simple(s) à remplir	Il est(sont) bien organisé(s)	Il est(sont) exhaustif(s)	L'usage de ce(s) recueil(s) s'intègre(nt) facilement dans mon activité quotidienne
Pas du tout d'accord	1	1	1	4
Pas d'accord	8	6	14	6
D'accord	19	19	13	19
Tout à fait d'accord	4	5	4	2
Ne sais pas	4	5	4	5

3.8. Rapidité d'utilisation

Pour le recueil de fœtopathologie (filière AnDDi-Rares), les deux-tiers des répondants ont déclaré un temps de remplissage de 5 et 10 min.

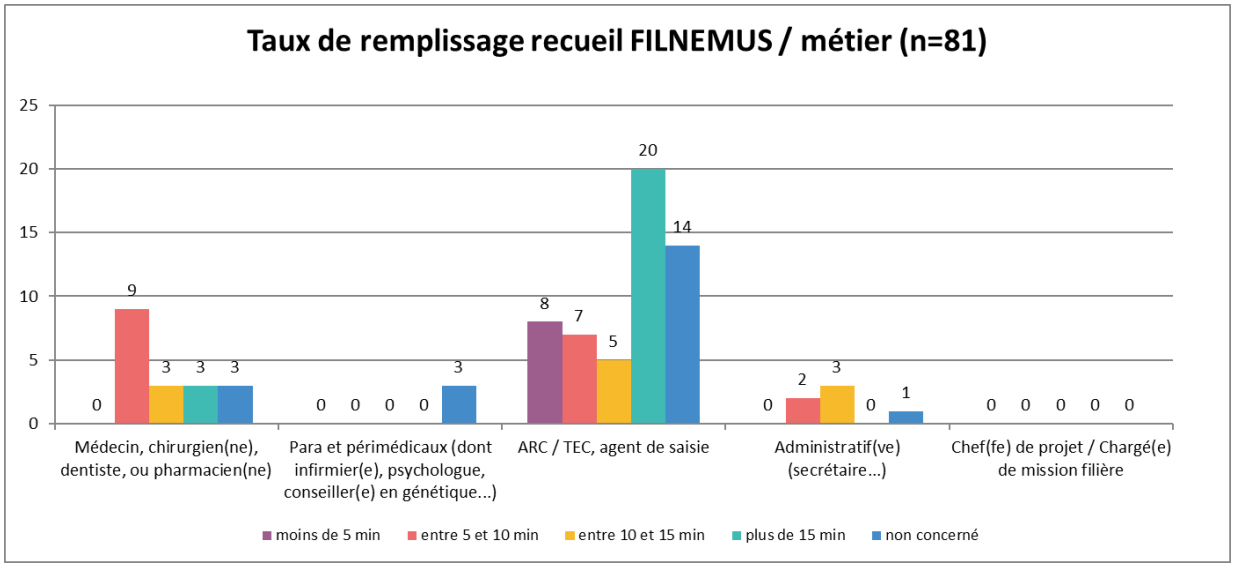


Les temps de saisie déclarés pour les recueils de la filière FILNEMUS sont très hétérogènes. Ce temps passe à plus de 15 min pour le recueil myopathies pour 33% d'entre eux et 26% pour le recueil neuropathies. Pour le recueil mitochondries, autant de réponses (25%) sont « entre 5 et 10 min » et à plus de 15 min.



Réponse	Recueil Foetopathologie	Recueil Myopathies	Recueil Neuropathies	Recueil Mitochondries
moins de 5 min	0	2	4	2
entre 5 et 10 min	6	6	5	7
entre 10 et 15 min	3	4	5	2
plus de 15 min	0	9	7	7
non concerné	2	6	6	9

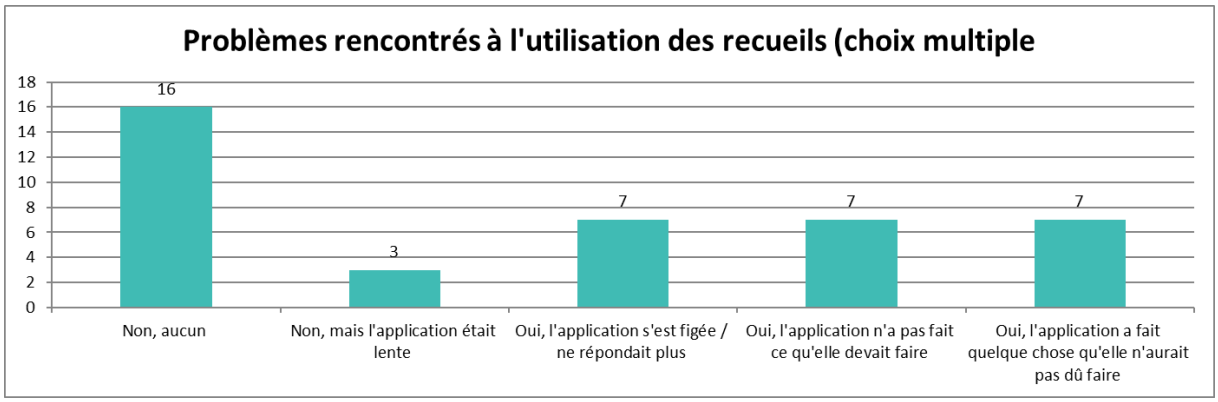
En regardant de plus près les réponses en fonction du profil des répondants, ce sont surtout les ARC / TEC qui sont représentés et déclarent pour 37% mettre plus de 15 min pour remplir les recueils.



	moins de 5 min	entre 5 et 10 min	entre 10 et 15 min	plus de 15 min	non concerné
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	0	9	3	3	3
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	0	0	0	0	3
ARC / TEC, agent de saisie	8	7	5	20	14
Administratif(ve) (secrétaire...)	0	2	3	0	1
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	0	0	0	0	0

3.9. Problèmes rencontrés à l'utilisation des recueils complémentaires

La moitié des répondants (47%) dit n'avoir rencontré aucun problème lors de l'utilisation des recueils complémentaires.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Non, aucun	16	40,00%
Non, mais l'application était lente	3	7,50%
Oui, l'application s'est figée / ne répondait plus	7	17,50%
Oui, l'application n'a pas fait ce qu'elle devait faire	7	17,50%
Oui, l'application a fait quelque chose qu'elle n'aurait pas dû faire	7	17,50%

3.10. Description du problèmes rencontrés par type de recueil et autres remarques

Ces deux questions étaient des questions ouvertes et ont été analysés ensemble. 20 réponses ont été récoltées, 7 concernent le recueil foetopathologie et le plus grand nombre (13) les recueils FILNEMUS (myopathies, neuropathies et mitochondries).
Des problèmes d'enregistrement sont remontés par les utilisateurs (lié au temps de session limité qui les déconnecte et à des anomalies d'enregistrement). Les autres réponses suggèrent des souhaits de modifications du contenu des recueils. Une partie d'entre elles pointe la nécessité d'avoir du personnel pour remplir ces recueils.

Réponses	Recueil fœtopathologie	Recueils FILNEMUS
Temps de session et anomalies d'enregistrement	5	5
Contenu	2	7
Lenteur	0	1
Lien DPI	0	1
Ressources humaines	0	3

Discussion

Le taux de réponse à cette enquête, de 34,7% est tout à fait satisfaisant et nettement supérieur à celui de 2019 (22,7%). Nous obtenons un échantillon de répondants suffisamment important pour avoir une bonne estimation de la satisfaction globale des utilisateurs de BaMaRa. On observe cette année une plus grande participation des catégories « administratif(ve) » et « chef(fe) de projet, chargé(e) de mission filière ».

Cependant, certaines filières et certains établissements sont sous-représentés dans cette étude, et les réponses ventilées par filière et établissement ne nous offre donc pas toujours la puissance statistique nécessaire pour que les variations observées soient significatives.

Un tiers des répondants disent avoir accès à une fiche maladies rares dans leur dossier patient informatisé et parmi eux un grand nombre utilisent BaMaRa de manière exclusive ou partielle pour la saisie des données BNDMR. BaMaRa est également utilisé pour vérifier les données du DPI ou pour certaines de ses fonctionnalités jugées pratiques (export...). Les raisons citées pour expliquer l'usage préférentiel de BaMaRa sur le DPI est en premier lieu son déploiement antérieur, puis l'usage antérieur de CEMARA dont les fiches ont été migrées dans BaMaRa.

Le niveau de satisfaction moyen sur l'information lors du déploiement est de 3,7/5 et est hétérogène. Malgré un plus grand nombre de score maximum par rapport à 2019, cet aspect est à prendre en compte dans les futurs déploiements de BaMaRa. La stratégie de communication actuelle de notre équipe repose à ce jour sur 1/ l'envoi d'email aux anciens utilisateurs de CEMARA pour les informer du changement d'application ; 2/ l'information systématique des filières de santé maladies rares des déploiements à venir et réalisés ; 3/ l'information des contacts de l'établissement lorsque BaMaRa y est déployé. Ce sont donc les filières et établissements de santé qui doivent contacter les utilisateurs finaux de BaMaRa pour les alerter de l'ouverture de service. La Cellule Opérationnelle de la BNDMR est en incapacité de réaliser cette tâche, ne connaissant pas les futurs utilisateurs et étant donc en incapacité de les contacter directement.

L'ancienneté d'usage déclarée est cohérente avec le calendrier de déploiement de BaMaRa (avril 2018), il est normal que la majorité des répondants déclare avoir eu accès à BaMaRa depuis plus d'un an à la date de l'enquête (mars 2021).

La fréquence d'utilisation montre les diversités d'organisation des services (jours de consultations, saisie en direct ou différée, réunions d'équipes ou RCP hebdomadaires, etc) avec une majorité de saisie au moins hebdomadaire et une fréquence journalière pour les ARC/TEC.

La formation est une étape importante mais non obligatoire pour utiliser BaMaRa. Les filières de santé maladies rares se déplacent dans les établissements où BaMaRa est déployé pour former les utilisateurs qui déclarent l'avoir suivi dans la majorité des cas. Ce suivi est un peu plus observé pour les catégories Médecins, ARC/TEC et chef(fe)s de projet. La formation reste cependant essentielle car les résultats semblent indiquer une méconnaissance des utilisateurs des tableaux de bords, pourtant utiles pour le suivi des cohortes et le remplissage des rapports PIRAMIG.

On note cependant une progression dans l'utilisation des divers supports de formation mis à disposition des utilisateurs par rapport à 2019, sans doute dû à une meilleure communication sur l'existence de ces documents. Ceux-ci restent plus utilisés par les « ARC/TEC » et « Chef(fe)s de projets », une diffusion axée sur les autres catégories de métier peut être une bonne perspective.

L'application est toujours jugée simple à utiliser et ce dès le début d'usage, avec une interface agréable et une information bien organisée. Ces observations sont cohérentes avec la diminution des temps mis pour la création d'un dossier (environ 4 minutes), l'ajout d'activité (moins d'une minute) et de mise à jour (moins de 2 minutes) par rapport à 2019.

L'utilisation de l'application s'est faite sans difficulté dans la très grande majorité des cas. Quelques disfonctionnements ont été signalé (bugs, problèmes d'enregistrement…) et certains inconforts d'usage liés à des aspects techniques (temps des session courts, connexion à double facteur, usage des thésaurus ou encore contextualisation).

Les principales suggestions d'amélioration concernent la simplification d'ajout d'activités dans BaMaRa, ou des demandes relatives à un ajout ou une modification d'un item ou d'une fonctionnalité déjà présente dans BaMaRa. Des suggestions portent également sur l'amélioration des filtres de listes de patients et leur extraction, une simplification de l'usage des thésaurus et des améliorations de l'interface.

Un grand nombre des difficultés signalées et suggestions d'amélioration de l'application sont déjà connues de l'équipe de la BNDMR. Elles ont été prises en compte lors de la préparation de la prochaine version de BaMaRa, prévue à partir de l'automne 2021.

Une partie de cette enquête porte sur les recueils complémentaires mis en place pour les filières AnDDI-rares (recueil fœtopathologie) et FILNEMUS (recueils mitochondries, neuropathies et myopathies). Ces recueils sont dans la plupart des cas remplis à l'hôpital par les répondants eux-mêmes, ou par des ARC/TEC, plusieurs fois par jour. Cette fréquence est particulièrement vraie pour les recueils FILNEMUS, sans doute en lien avec le recrutement spécifique d'ARC ; les recueils de fœtopathologie étant complétés par les médecins de manière hebdomadaire ou moins souvent.

La majorité des répondants trouvent les recueils complémentaires simples à utiliser, bien organisés et s'intégrant aisément dans leur activité quotidienne. Ce chiffre descend un peu pour l'exhaustivité. La satisfaction autour de ces recueils semble cependant inférieure à celle du set de données minimum. Cela pourrait s'expliquer par le fait que ces recueils sont assez long et complexes, sans pour autant être totalement exhaustifs afin d'en limiter la charge de saisie. Lors de leur conception, l'équilibre entre contenu et longueur a été étudié spécifiquement avec les filières concernées. Par ailleurs ces recueils ne concernent que le projet d'errance et impasse diagnostiques, et ne remplacent pas des logiciels de spécialité.

Le temps de remplissage du recueil de fœtopathologie (filière AnDDi-Rares) indiqué se situe entre 5 et 10 min. Les temps de saisie déclarés pour les 3 recueils de la filière FILNEMUS sont très hétérogènes. Ce sont surtout les ARCs qui remplissent ces recueils en plus de 15 min.

Les retours sur ces recueils sont plutôt bons. La moitié de répondants n'a rencontré aucun problème lors de leur utilisation. Dans les autres cas, des problèmes d'enregistrement sont remontés, ainsi que des souhaits de modification du contenu et de personnel pour les remplir.

Conclusion et plan d'action

En conclusion, la cellule opérationnelle de la BNDMR se propose de :

1. Toujours porter une attention particulière à la communication sur le déploiement de BaMaRa auprès des filières de santé maladies rares et des établissements ;

2. Continuer à travailler avec les filières de santé maladies rares pour optimiser les formations des utilisateurs, et mieux diffuser les supports d'aide à la prise en main de BaMaRa, notamment pour les catégories « administratifs, médecins, et para et périmédicaux ». Les plateformes d'expertise maladies rares pourront également apporter un soutien dans cette tâche ;
3. Continuer de travailler activement à la résolution des bugs de l'application et renforcer le plan d'amélioration continu de BaMaRa, notamment en proposant une nouvelle version de BaMaRa avant la fin 2021.