BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Rapport d'enquête de satisfaction
BaMaRa

Avril 2024

Résumé

Avec plus de 500 répondants, un nombre en constante augmentation (on dénombrait 400 répondants en 2021, et 250 en 2019), les résultats de cette enquête de satisfaction montrent, après la mise à jour majeure de l'application fin 2022, 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 toujours en baisse** (pour la majorité des répondants, **la création d'un dossier prend moins de 4 minutes ; l'ajout d'activité environ une minute ; et la mise à jour du diagnostic moins de 2 minutes**) ;
- **Près de 41% des répondants qui indiquent avoir accès à une fiche maladies rares dans leur DPI ont malgré tout opté pour une saisie uniquement dans BaMaRa,** parmi les 32,7% des répondants à notre enquête indiquant avoir accès à une telle fiche;
- **La fréquence d'utilisation de BaMaRa est le plus souvent de plusieurs fois par semaine et varie au sein de chaque catégorie de répondants et entre elles** ;
- **Seule un peu plus de la moitié des répondants ont suivi une formation** (avec des différences selon la catégorie de métier et la filière) **le plus souvent dispensée par l'équipe de la BNDMR** ;
- **l'utilisation des supports de formation progresse toujours** avec des différences selon les catégories de métier.

Table des matières

Résumé **2**

Table des matières **3**

Contexte **4**

Méthodologie **4**

Résultats **4**

1. Répartition des répondants *5*

1.1. Distribution par métier 5

1.2. Distribution par filière 5

1.3. Distribution par établissement d'exercice 6

2. L'utilisation de BaMaRa *7*

2.1. Accès à une fiche maladies rares dans un Dossier Patient Informatisé 7

2.2. Outil de saisie des données pour la BNDMR 7

2.3. Autre usage de BaMaRa 8

2.4. Utilisation préférentielle de BaMaRa sur la fiche maladies rares du DPI 9

2.5. Ancienneté d'usage 9

2.6. Fréquence d'utilisation 10

2.7. Suivi d'une formation BaMaRa 11

2.8. Identité du formateur de la formation BaMaRa 13

2.9. Supports de formation utilisés 13

2.10. Problèmes rencontrés à l'utilisation 14

2.11. Parties concernées par le problème 15

2.12. Ressenti sur l'utilisation de BaMaRa 16

2.13. Rapidité d'utilisation 16

2.14. Suggestions d'amélioration 17

Discussion **18**

Conclusion et plan d'action **19**

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.

D'autant qu'en fin d'année 2022, aboutissement de deux années de travail, l'application BaMaRa était intégralement refondue sur le plan technique, garantissant le plus haut niveau de sécurité et de qualité en développement informatique. La nouvelle version de BaMaRa est visuellement et fonctionnellement très proche de la version précédente pour les utilisateurs. Plusieurs évolutions significatives ont vu le jour en même temps que cette refonte technique.

L'ensemble des changements est décrit dans le Guide des nouveautés de BaMaRa, disponible sur https://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/.

Ouverte pendant 3 semaines en mars 2024, elle a été l'occasion de recueillir l'avis des personnes qui utilisent cette application au quotidien, pour en valider le fonctionnement, l'ergonomie, la pertinence des champs et de leur organisation, et la praticité des fonctions.

Méthodologie

Un email avec un lien vers l'enquête a été envoyé le 06 mars 2024 aux utilisateurs de BaMaRa actifs dans les 6 derniers mois soit 2414 utilisateurs. Deux relances ont été faites et l'enquête a été fermée au 25 mars 2024. L'enquête a été réalisée avec l'outil de questionnaire en ligne de l'APHP (https://lime.aphp.fr).

Les résultats ont pu être comparés à ceux de 2021 et parfois à ceux de 2019.

Résultats

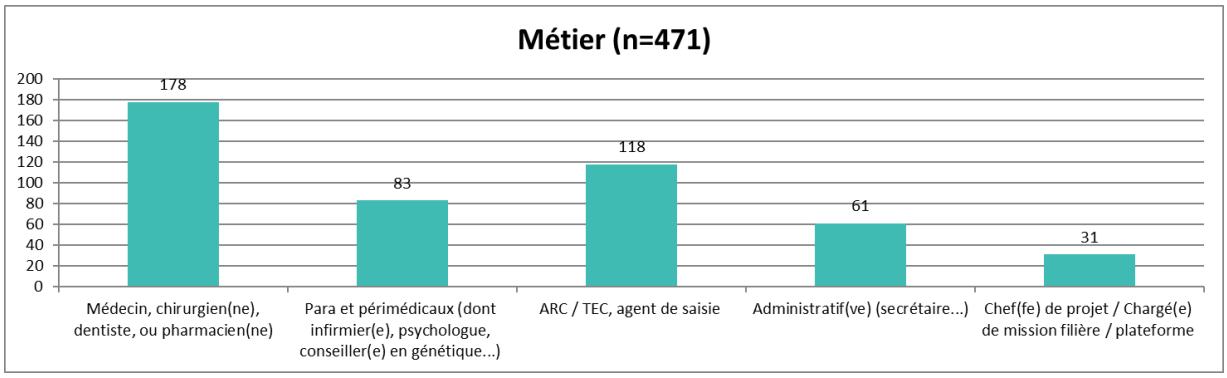
Nous avons récolté 574 réponses dont 471 réponses complètes à cette enquête de satisfaction. Le taux de réponse est de 23,8%. A titre de comparaison, le taux de réponse en 2021 était de 34,3% mais la cible était différente (actifs dans les 2 derniers mois et environ deux fois plus petite soit 1149 utilisateurs). Il se rapproche en revanche de celui de 2019 (22,7%).

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 (37,8%) appartiennent à la catégorie « Médecin, chirurgien(ne), dentiste ou pharmacien(ne) ». La représentativité des « para et périmédicaux » est stable à 17,6%, et la proportion des « ARC / TEC, agents de saisie » en légère augmentation à 25,1% (contre 21% en 2021). Environ 13 % sont dans la catégorie « administratif(ve) » et un peu plus de 5% appartiennent aux « chef(fe) de projet, chargé(e) de mission filière /plateforme ». Ces deux catégories sont un peu plus représentées cette année (respectivement 10,6% et 4,3% en 2021).

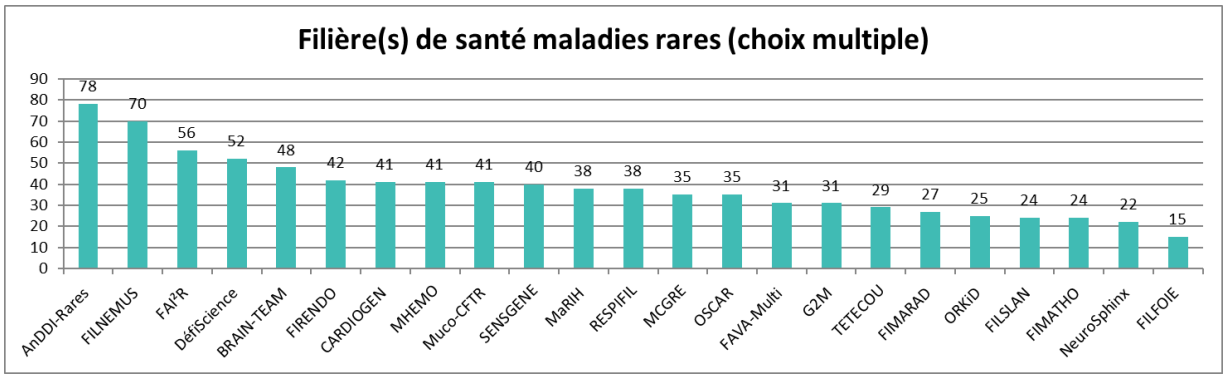


Réponse	Décompte	Pourcentage
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	178	37,8%
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	83	17,6%
ARC / TEC, agent de saisie	118	25,1%
Administratif(ve) (secrétaire...)	61	13%
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière / plateforme	31	6,6%
Total	471	100%

1.2. Distribution par filière

Environ 30% des répondants appartiennent à deux filières de santé Maladie Rare qui sont AnDDi-Rares (16,6%) et FILNEMUS (14,9%). Ces filières utilisaient l'ancienne application CEMARA, ce qui peut expliquer leur sensibilité à répondre à cette enquête. Il est intéressant de noter que les 3 filières les plus répondantes sont aussi celles avec les plus grandes files actives.

Cette année encore, toutes les filières sont représentées dans cette enquête.



Filière	Nb de réponses	%
AnDDI-Rares	78	16,6%
FILNEMUS	70	14,9%
FAI²R	56	11,9%
DéfiScience	52	11,0%
BRAIN-TEAM	48	10,2%
FIRENDO	42	8,9%
CARDIOGEN	41	8,7%
MHEMO	41	8,7%
Muco-CFTR	41	8,7%

Filière	Nb de réponses	%
SENSGENE	40	8,5%
MaRIH	38	8,1%
RESPIFIL	38	8,1%
MCGRE	35	7,4%
OSCAR	35	7,4%
FAVA-Multi	31	6,6%
G2M	31	6,6%
TETECOU	29	6,2%
FIMARAD	27	5,7%

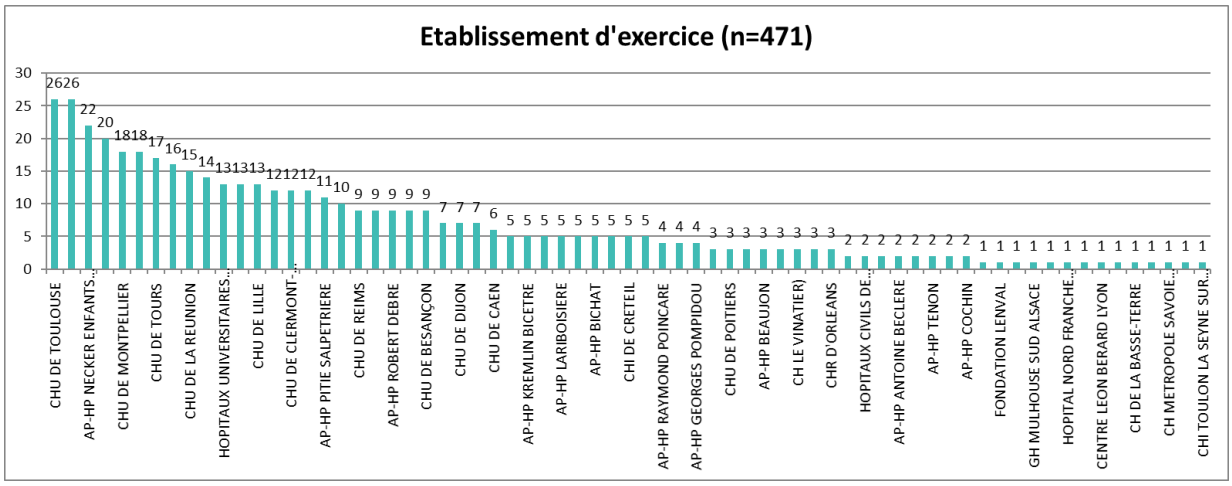
Filière	Nb de réponses	%
ORKiD	25	5,3%
FILSLAN	24	5,1%
FIMATHO	24	5,1%
NeuroSphinx	22	4,7%
FILFOIE	15	3,2%

1.3. Distribution par établissement d'exercice

69 établissement sur la liste des 156 sont représentés soit 44%.

Plus de 40% des répondants sont issus de 7 établissements : les CHU de Toulouse (5,5%), Bordeaux (5,5%), Necker (4,7%), AP-HM (4,2%), Montpellier (3,8%), Nantes (3,8%), et Tours (3,6%). 19,7% d'entre eux appartiennent à des établissements de l'AP-HP, ce qui est stable par rapport à 2021.

En 2021, les CHU de Toulouse (8%), Bordeaux (7%), AP HM (6%), Montpellier (6%), , Necker (5%) étaient déjà présents dans ce peloton.



Réponse	Décompte	Pourcentage
CHU DE TOULOUSE	26	5,5%
CHU DE BORDEAUX	26	5,5%
AP-HP NECKER ENFANTS MALADES	22	4,7%
AP-HM	20	4,2%
CHU DE MONTPELLIER	18	3,8%
CHU DE NANTES	18	3,8%
CHU DE TOURS	17	3,6%
CHU DE BREST	16	3,4%
CHU DE LA REUNION	15	3,2%
CHU DE ROUEN	14	3,0%
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG	13	2,8%
CHU D'AMIENS	13	2,8%
CHU DE LILLE	13	2,8%
CHU DE RENNES	12	2,5%
CHU DE CLERMONT-FERRAND	12	2,5%
CHU DE GRENOBLE	12	2,5%
AP-HP PITIE SALPETRIERE	11	2,3%
CHU DE NICE	10	2,1%
CHU DE REIMS	9	1,9%
CHU DE SAINT-ETIENNE	9	1,9%
AP-HP ROBERT DEBRE	9	1,9%
CHRU DE NANCY	9	1,9%
CHU DE BESANÇON	9	1,9%
CHU D'ANGERS	7	1,5%
CHU DE DIJON	7	1,5%
CHU DE LIMOGES	7	1,5%
CHU DE CAEN	6	1,3%
AP-HP HENRI MONDOR	5	1,1%
AP-HP KREMLIN BICETRE	5	1,1%
HOSPICES CIVILS DE LYON	5	1,1%
AP-HP LARIBOISIERE	5	1,1%
AP-HP TROUSSEAU	5	1,1%
AP-HP BICHAT	5	1,1%
CH DE VERSAILLES	5	1,1%
CHI DE CRETEIL	5	1,1%
CHU DE MARTINIQUE	5	1,1%
AP-HP RAYMOND POINCARE	4	0,8%
CHU POINTE-A-PITRE/ABYMES	4	0,8%
AP-HP GEORGES POMPIDOU	4	0,8%
CHU DE NIMES	3	0,6%
CHU DE POITIERS	3	0,6%
AP-HP SAINT LOUIS	3	0,6%
AP-HP BEAUJON	3	0,6%
CH DE LA COTE BASQUE	3	0,6%

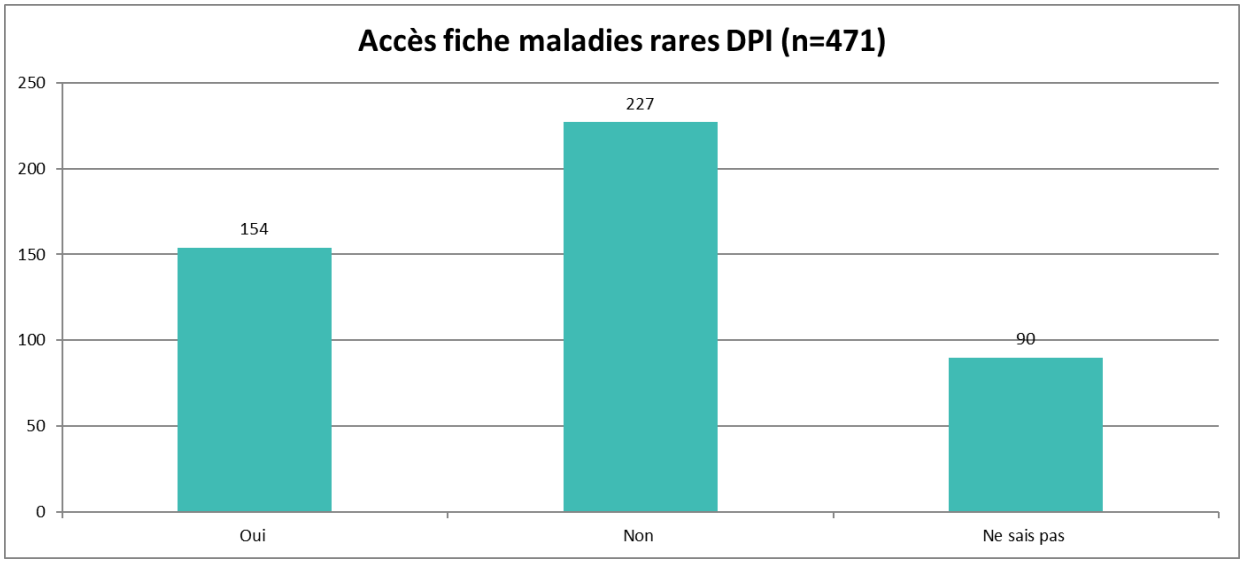
CH LE VINATIER)	3	0,6%
CHNO DES QUINZE-VINGTS PARIS	3	0,6%
CHR D'ORLEANS	3	0,6%
HOPITAL COGNACQ JAY	2	0,4%
HOPITAUX CIVILS DE COLMAR	2	0,4%
AP-HP LOUIS MOURIER	2	0,4%
AP-HP ANTOINE BECLERE	2	0,4%
AP-HP ST ANTOINE	2	0,4%
AP-HP TENON	2	0,4%
CH DE MAYOTTE	2	0,4%
AP-HP COCHIN	2	0,4%
AP-HP HOPITAL MARIN HENDAYE	1	0,2%
FONDATION LENVAL	1	0,2%
GH INSTITUT CATHOLIQUE LILLE	1	0,2%
GH MULHOUSE SUD ALSACE	1	0,2%
GHH LE HAVRE	1	0,2%
HOPITAL NORD FRANCHE COMTE	1	0,2%
AP-HP AVICENNE	1	0,2%
CENTRE LEON BERARD LYON	1	0,2%
CH ANNECY GENEVOIS	1	0,2%
CH DE LA BASSE-TERRE	1	0,2%
CH DE ST-DENIS	1	0,2%
CH METROPOLE SAVOIE CHAMBERY	1	0,2%
CH SAINTE-ANNE	1	0,2%
CHI TOULON LA SEYNE SUR MER	1	0,2%
TOTAL	471	100%

2. L'utilisation de BaMaRa

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

Un peu moins de 50% des répondants disent ne pas avoir accès à une fiche maladies rares dans un Dossier Patient Informatisé (55% en 2021), 32,7% de disposer d'un tel accès (27% en 2021) et 19,1% ne savent pas (18% en 2021).

A titre indicatif, à la date de l'enquête, 45% des sites maladies rares déployés disposaient d'un accès à une fiche maladies rares dans leur DPI (contre 21 en 2021).

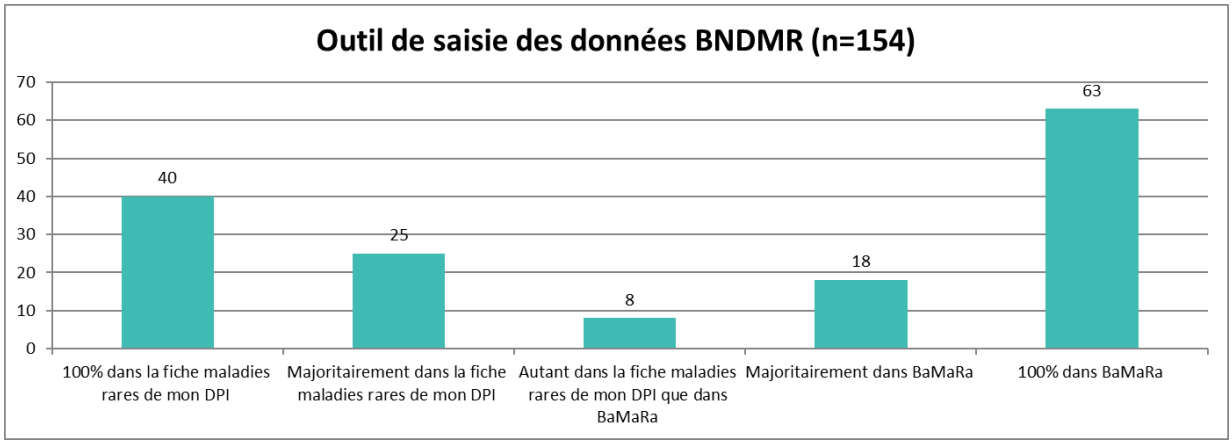


Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	154	32,7%
Non	227	48,2%
Ne sais pas	90	19,1%
Total	471	100%

2.2. Outil de saisie des données pour la BNDMR

Parmi les personnes ayant un accès à une fiche maladies rares, 40,9% disent avoir une saisie complète dans BaMaRa, et 26% une saisie complète dans la fiche maladie rares du DPI. Les saisies partielles se répartissent ainsi : 16,6% majoritairement dans la fiche maladies rares, 5,2% autant dans les deux outils et 11,7% majoritairement dans BaMaRa.

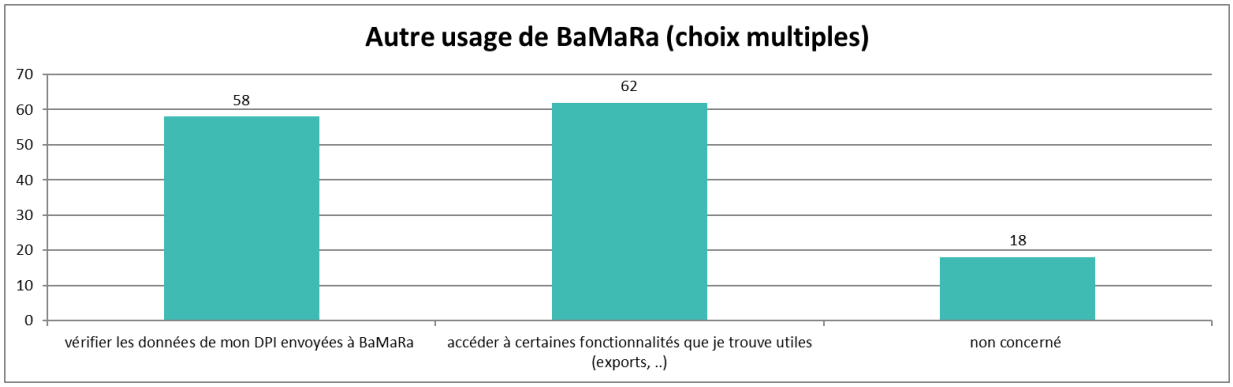
En 2021, ces chiffres étaient proches : 44% pour une saisie complète dans BaMaRa, et 25% pour une saisie complète dans la fiche maladie rares du DPI. Les saisies partielles se répartissaient ainsi : 15% majoritairement dans la fiche maladies rares, 5% autant dans les deux outils et 10% majoritairement dans BaMaRa.



Réponse	Décompte	Pourcentage
100% dans la fiche maladies rares de mon DPI	40	26,0%
Majoritairement dans la fiche maladies rares de mon DPI	25	16,2%
Autant dans la fiche maladies rares de mon DPI que dans BaMaRa	8	5,2%
Majoritairement dans BaMaRa	18	11,7%
100% dans BaMaRa	63	40,9%
Total	154	100

2.3. Autre usage de BaMaRa

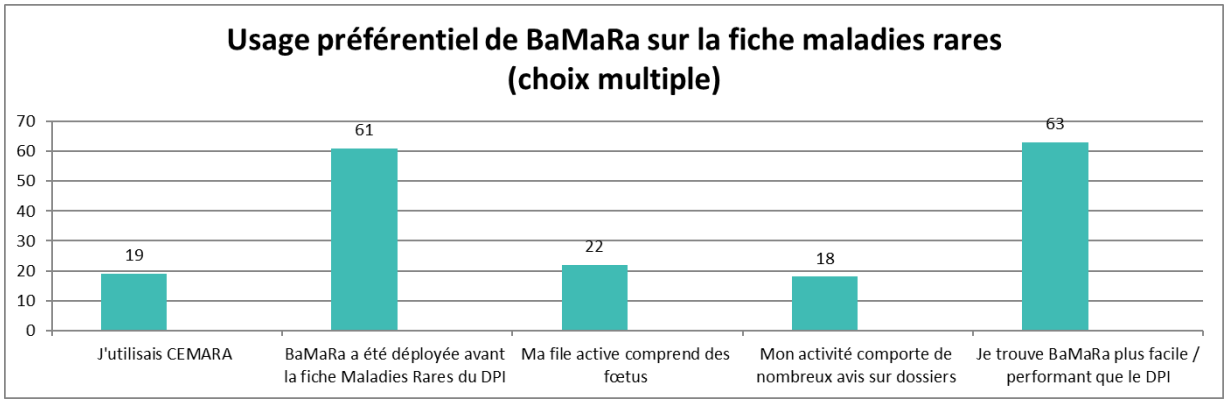
Parmi les personnes qui n'utilisent pas exclusivement BaMaRa (réponses différentes de « 100% dans BaMaRa », n=63), 63,7% disent utiliser l'application pour vérifier les données de leur DPI et 68,1% pour accéder à des fonctionnalités jugées intéressantes.



Réponse	Décompte	Pourcentage
vérifier les données de mon DPI envoyées à BaMaRa	58	63,7%
accéder à certaines fonctionnalités que je trouve utiles (exports, ..)	62	68,1%
non concerné	18	19,8%

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

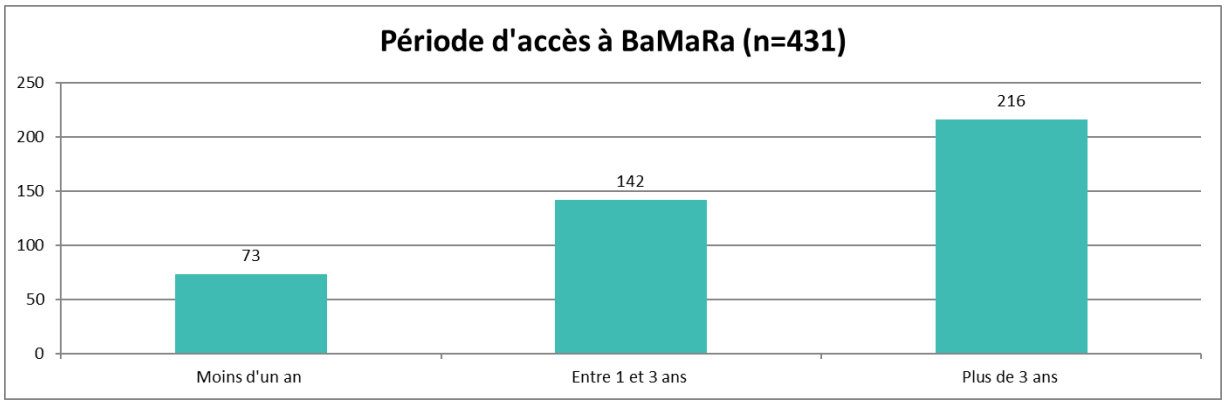
Parmi les personnes ayant accès à une fiche maladies rares mais utilisant aussi BaMaRa, 10,4% utilisent BaMaRa car ils avaient entré des données dans CEMARA (ces données ont été migrées dans BaMaRa et sont donc consultables ou modifiables), 33,3% l'utilisent car le déploiement de BaMaRa était antérieur à la mise à disposition de la fiche maladies rares, 12% du fait de la présence de fœtus dans leur file active et enfin 9,8% du fait d'une activité forte d'avis sur dossiers.



Réponse	Décompte	Pourcentage
J'utilisais CEMARA	19	10,4%
BaMaRa a été déployée avant la fiche Maladies Rares du DPI	61	33,3%
Ma file active comprend des fœtus	22	12,0%
Mon activité comporte de nombreux avis sur dossiers	18	9,8%
Je trouve BaMaRa plus facile / performant que le DPI	63	34,4%

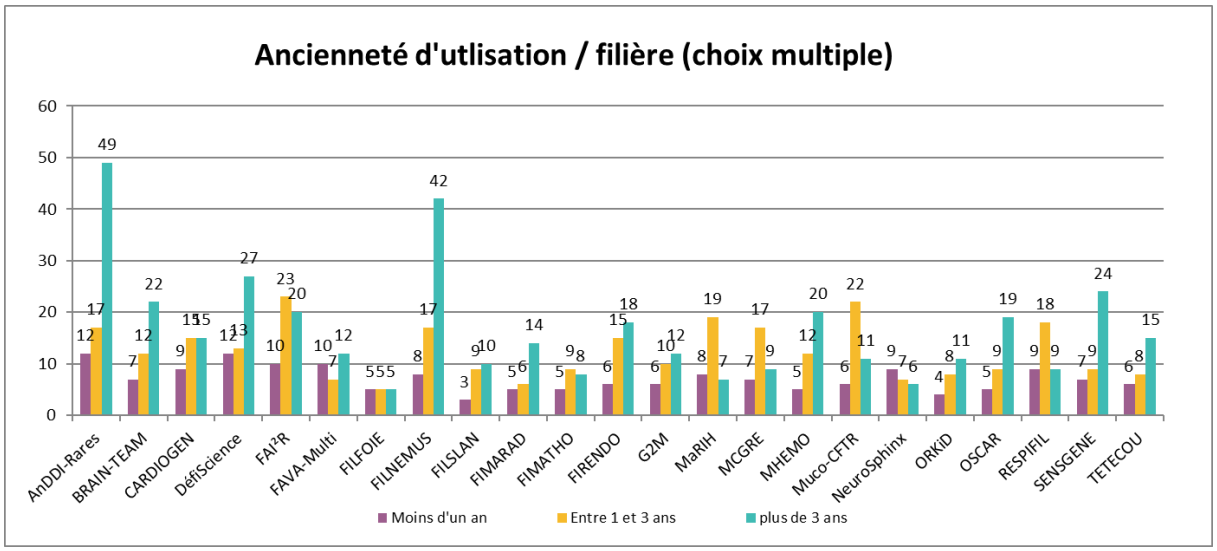
2.5. Ancienneté d'usage

La moitié (50,1%) des utilisateurs ont déclaré accéder à l'application BaMaRa depuis plus de 3 ans ; 32,9% entre 1 et 3 ans et moins de 20%% depuis moins d'un an.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Moins d'un an	73	16,9%
Entre 1 et 3 ans	142	32,9%
Plus de 3 ans	216	50,1%
Total	431	100%

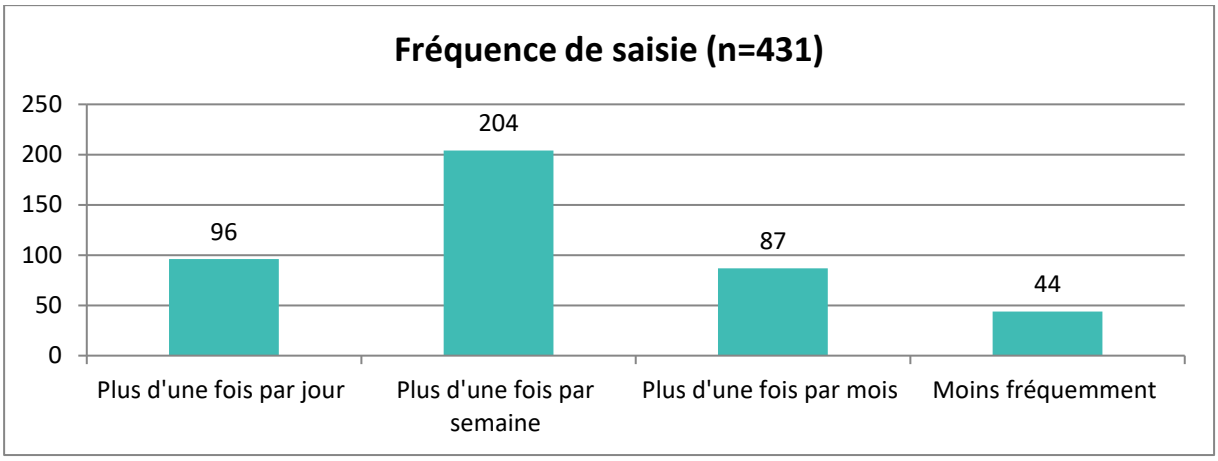
11% des répondants déclarant avoir accès à BaMaRa depuis plus de 3 ans font partie de la filière FILNEMUS et 13% de la filière AnDDI-Rares.



	Moins d'un an	Entre 1 et 3 ans	plus de 3 ans
AnDDI-Rares	12	17	49
BRAIN-TEAM	7	12	22
CARDIOGEN	9	15	15
DéfiScience	12	13	27
FAI²R	10	23	20
FAVA-Multi	10	7	12
FILFOIE	5	5	5
FILNEMUS	8	17	42
FILSLAN	3	9	10
FIMARAD	5	6	14
FIMATHO	5	9	8
FIRENDO	6	15	18
G2M	6	10	12
MaRIH	8	19	7
MCGRE	7	17	9
MHEMO	5	12	20
Muco-CFTR	6	22	11
NeuroSphinx	9	7	6
ORKiD	4	8	11
OSCAR	5	9	19
RESPIFIL	9	18	9
SENSGENE	7	9	24
TETECOU	6	8	15

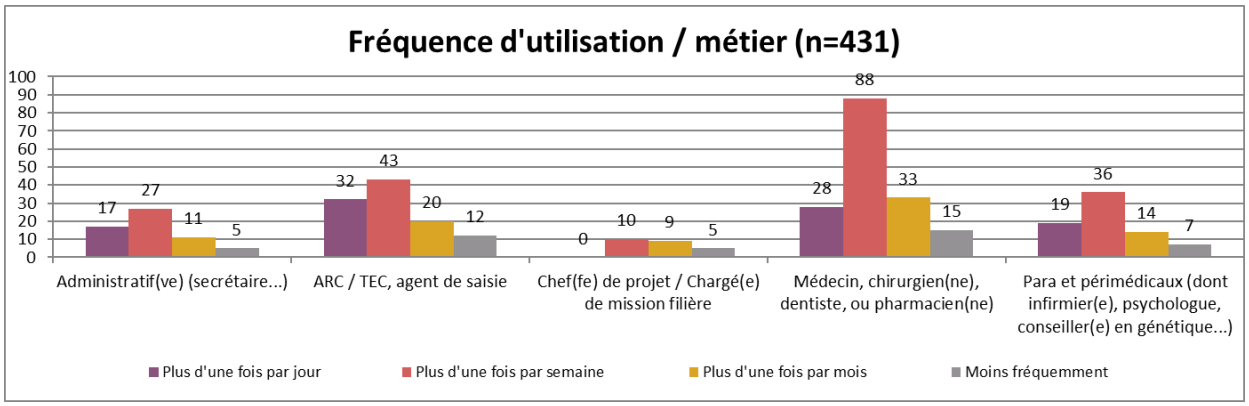
2.6. Fréquence d'utilisation

Un peu moins de la moitié (47,3%) des répondants saisissent dans BaMaRa plus d'une fois par semaine et environ un cinquième des utilisateurs plus d'une fois par mois ou plus d'une fois par jour (respectivement 20,2% et 22,3%). Environ 10% saisissent moins fréquemment.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Plus d'une fois par jour	96	22,3%
Plus d'une fois par semaine	204	47,3%
Plus d'une fois par mois	87	20,2%
Moins fréquemment	44	10,2%
Total	431	100%

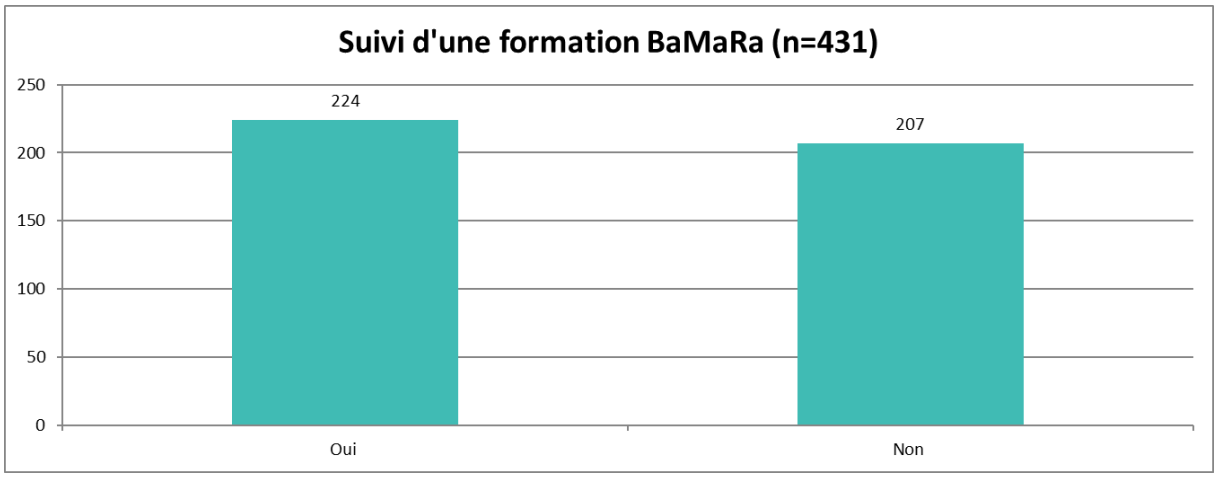
Même si au sein d'une même catégorie de métiers, les résultats montrent des habitudes de saisie différentes, les médecins, chirurgiens semblent surtout utiliser BaMaRa plus d'une fois par semaine.



Métier	Plus d'une fois par jour	Plus d'une fois par semaine	Plus d'une fois par mois	Moins fréquemment
Administratif(ve) (secrétaire...)	17	27	11	5
ARC / TEC, agent de saisie	32	43	20	12
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière /plateforme	0	10	9	5
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	28	88	33	15
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	19	36	14	7
Total général	96	204	87	44

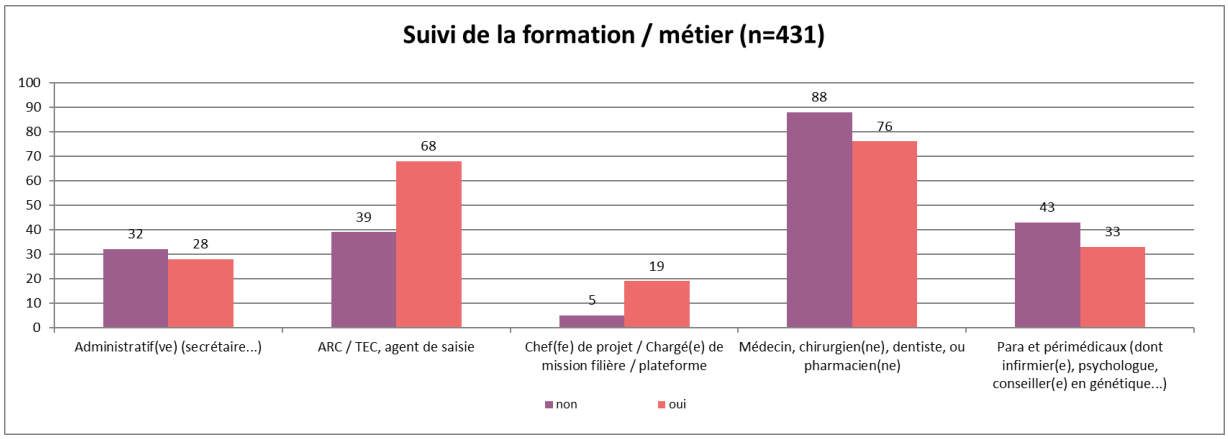
2.7. Suivi d'une formation BaMaRa

Plus de 50% des utilisateurs ayant répondu à l'enquête ont suivi une formation BaMaRa (52%).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Oui	224	52,0%
Non	207	48,0%
Total	431	100%

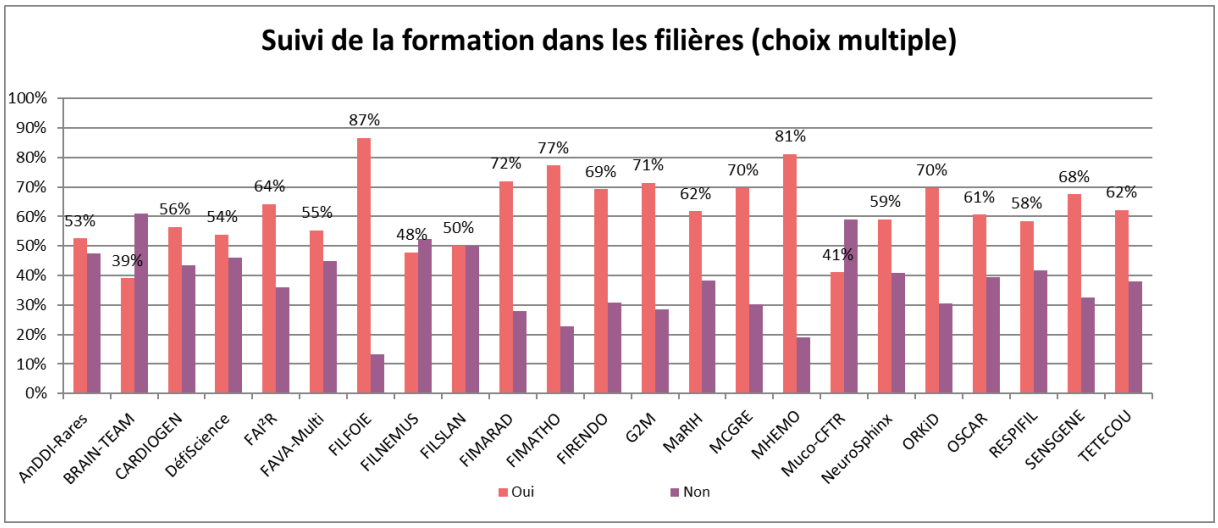
Les utilisateurs qui ont suivi la formation dans plus de 50% des cas sont dans les catégories « ARC/TEC » (63,5%) et « chefs(fes) de projet » (79,1%).



Métiers	non	oui
Administratif(ve) (secrétaire...)	32	28
ARC / TEC, agent de saisie	39	68
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière / plateforme	5	19
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	88	76
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	43	33
Total général	207	224

Les filières où les répondants déclarent avoir le plus suivi une formation à BaMaRa sont les filières FILFOIE (87%), MHEMO (81%), et FIMATHO (77%).

Les filières, où les répondants ont le moins suivi la formation, sont BRAIN-TEAM (39%) et MUCO-CFTR (41%).

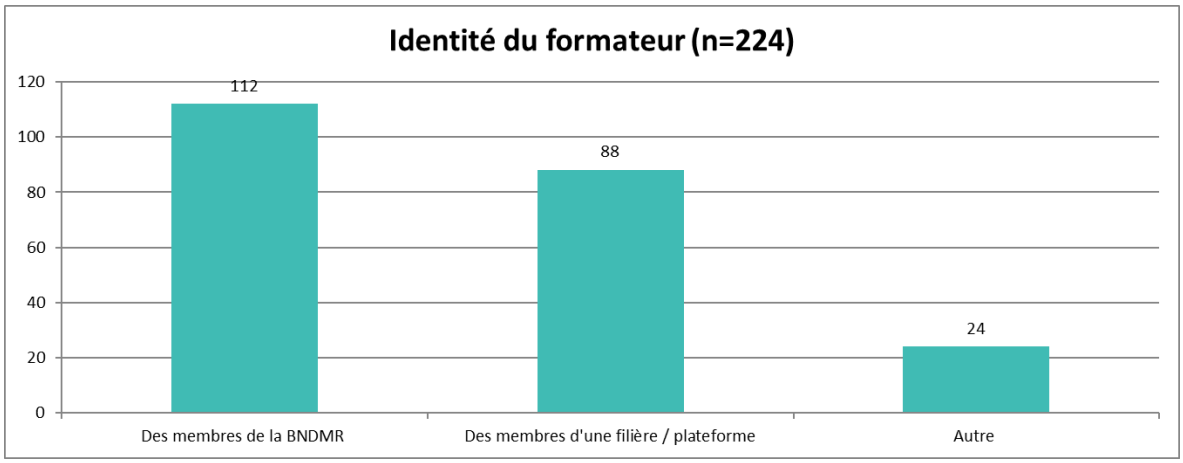


Filière	oui	non
AnDDI-Rares	41	37
BRAIN-TEAM	16	25
CARDIOGEN	22	17
DéfiScience	28	24
FAI²R	34	19
FAVA-Multi	16	13
FILFOIE	13	2
FILNEMUS	32	35
FILSLAN	11	11
FIMARAD	18	7
FIMATHO	17	5
FIRENDO	27	12

Filière	oui	non
G2M	20	8
MaRIH	21	13
MCGRE	23	10
MHEMO	30	7
Muco-CFTR	16	23
NeuroSphinx	13	9
ORKiD	16	7
OSCAR	20	13
RESPIFIL	21	15
SENSGENE	27	13
TETECOU	18	11

2.8. Identité du formateur de la formation BaMaRa

Dans la moitié des cas, cette formation a été dispensée par des membres de la BNDMR, dans 39,3% par des membres d'une filière / plateforme, et dans 10,7% par d'autres personnes.

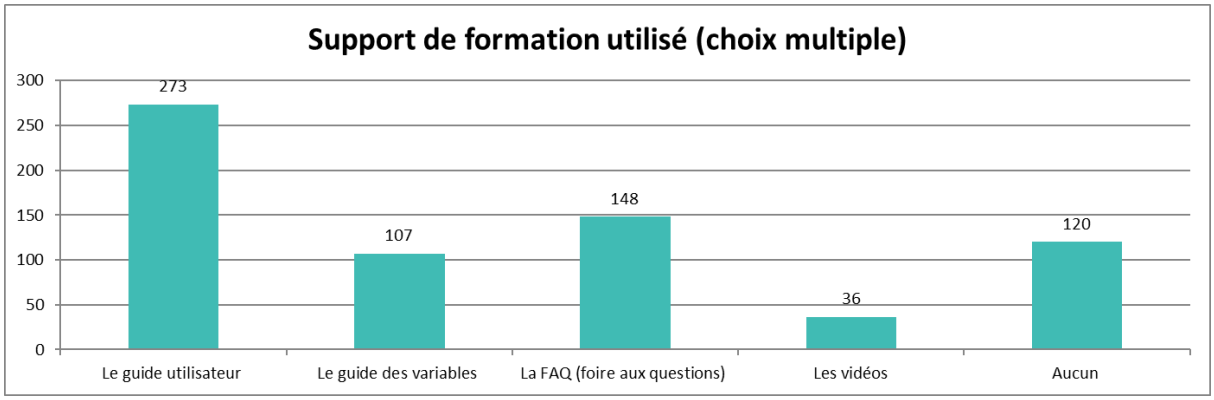


Réponse	Décompte	Pourcentage
Des membres de la BNDMR	112	50,0%
Des membres d'une filière / plateforme	88	39,3%
Autre	24	10,7%
Total	224	100%

2.9. Supports de formation utilisés

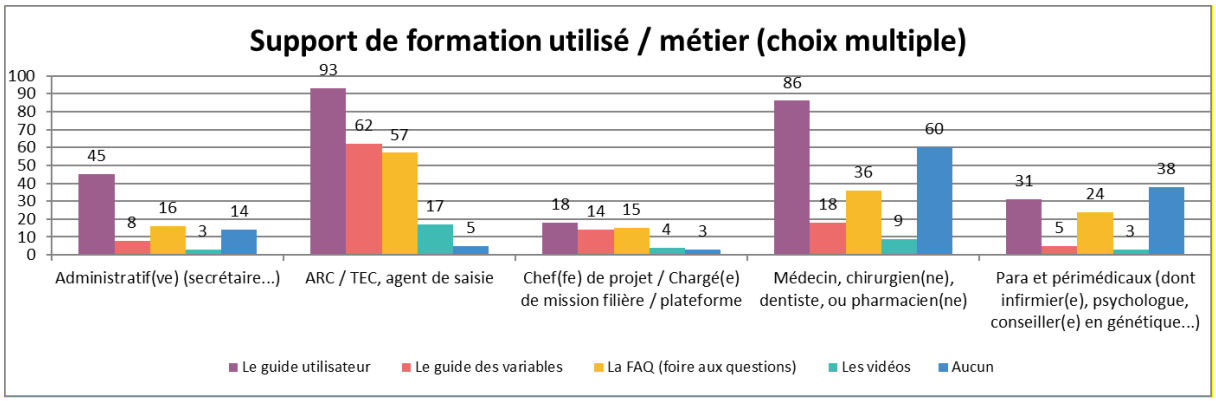
431 personnes ont répondu à cette question. 40% des répondants ont consulté le guide utilisateur, 21,6% la FAQ et environ 15% le guide des variables. Le support vidéo est le moins consulté (5,3%).

On note une progression dans l'utilisation des supports de formation avec moins de réponses de type « aucun » (17,5% aujourd'hui) (31% en 2021, 50% en 2019).



Réponse	Décompte	Pourcentage
Le guide utilisateur	273	39,9%
Le guide des variables	107	15,6%
La FAQ (foire aux questions)	148	21,6%
Les vidéos	36	5,3%
Aucun	120	17,5%

Tout support confondu, ce sont les « ARC/TEC » (97,9%) et « chefs(fes) de projet » (94,4%) qui les utilisent le plus.

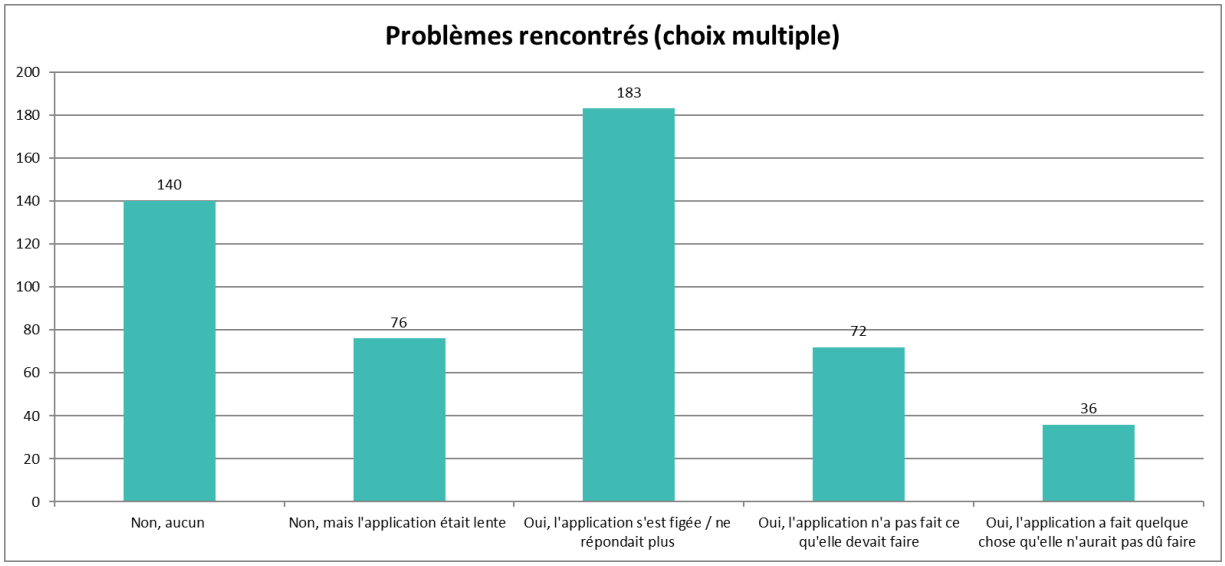


Métiers	Le guide utilisateur	Le guide des variables	La FAQ (foire aux questions)	Les vidéos	Aucun	Total
Médecin, chirurgien(ne), dentiste, ou pharmacien(ne)	86	18	36	9	60	209
Para et périmédicaux (dont infirmier(e), psychologue, conseiller(e) en génétique...)	31	5	24	3	38	101
ARC / TEC, agent de saisie	93	62	57	17	5	234
Administratif(ve) (secrétaire...)	45	8	16	3	14	86
Chef(fe) de projet / Chargé(e) de mission filière	18	14	15	4	3	54

2.10. Problèmes rencontrés à l'utilisation

Plus de 42% des répondants disent n'avoir rencontré aucun problème de navigation. Ce chiffre est en nette baisse (nombre total de répondants = 431), avec 69% en 2021 et 77% en 2019.

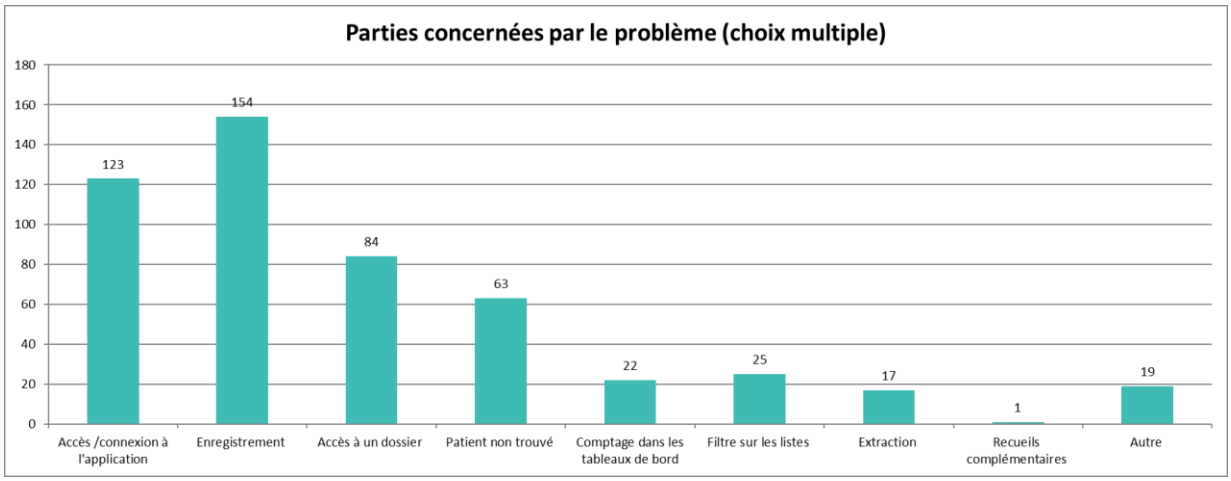
Dans environ 35%,l'application s'est figée ou ne répondait plus (36,1%). Dans 21,3% elle ne réagissait pas comme attendu.



Réponse	Décompte	Pourcentage
Non, aucun	140	27,6%
Non, mais l'application était lente	76	15,0%
Oui, l'application s'est figée / ne répondait plus	183	36,1%
Oui, l'application n'a pas fait ce qu'elle devait faire	72	14,2%
Oui, l'application a fait quelque chose qu'elle n'aurait pas dû faire	36	7,1%

2.11. Parties concernées par le problème

Environ un tiers des problèmes rencontrés concernaient l'enregistrement (30,3%) ; viennent ensuite des problèmes d'accès / connexion à l'application (nombre total de répondants = 229).

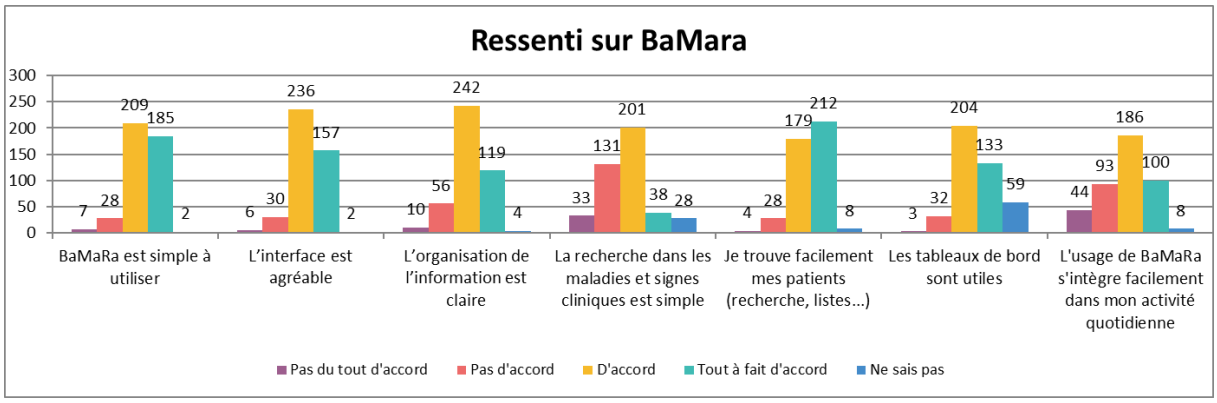


Réponse	Décompte	Pourcentage
Accès /connexion à l'application	123	24,2%
Enregistrement	154	30,3%
Accès à un dossier	84	16,5%
Patient non trouvé	63	12,4%
Comptage dans les tableaux de bord	22	4,3%
Filtre sur les listes	25	4,9%
Extraction	17	3,3%
Recueils complémentaires (fœtopathologie / FILNEMUS / MHEMO)	1	0,2%
Autre	21	3,7%

2.12. Ressenti sur l'utilisation de BaMaRa

Le ressenti sur l'utilisation de BaMaRa est toujours globalement très positif : 91,4% des utilisateurs trouvent l'application simple à utiliser, 91,2% l'interface agréable, 83,8% l'organisation de l'information claire, 90,7% trouvent facilement leurs patients et 78,2% les tableaux de bord utiles.

Ces chiffres tombent en revanche à 55,5% pour la simplicité de la recherche dans les maladies et signes cliniques et 66,4% 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	7	6	10	33	4	3	44
Pas d'accord	28	30	56	131	28	32	93
D'accord	209	236	242	201	179	204	186
Tout à fait d'accord	185	157	119	38	212	133	100
Ne sais pas	2	2	4	28	8	59	8
Sans réponse	0	0	0	0	0	0	0

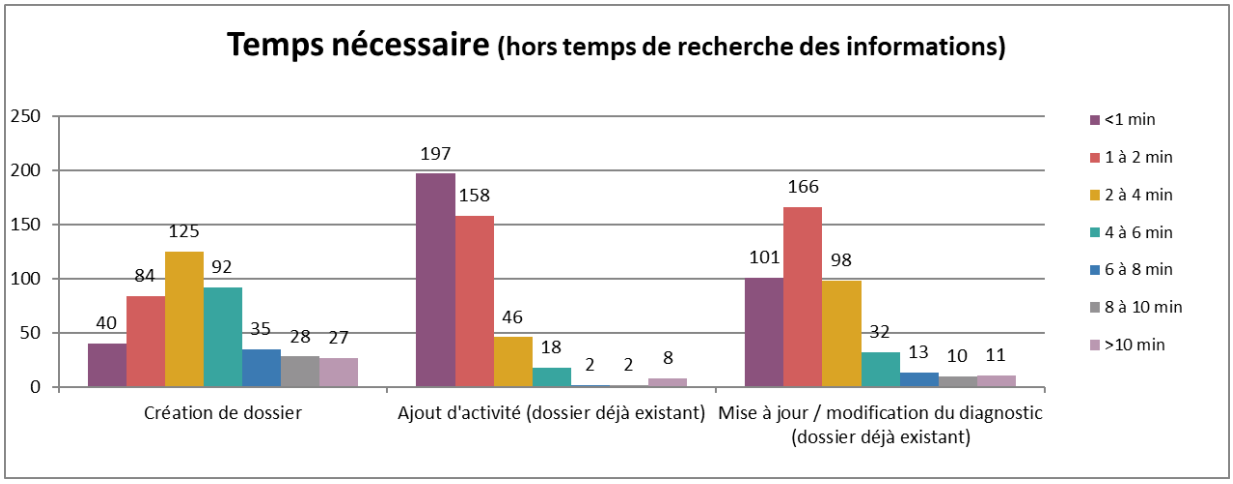
2.13. Rapidité d'utilisation

Selon les réponses obtenues, la création d'un dossier prend moins de 6 min dans plus de 79,1% des cas (et moins de 4 minutes dans 57,8% des cas). Le plus grand nombre de répondants déclarent mettre entre 2 et 4 minutes pour créer un dossier.

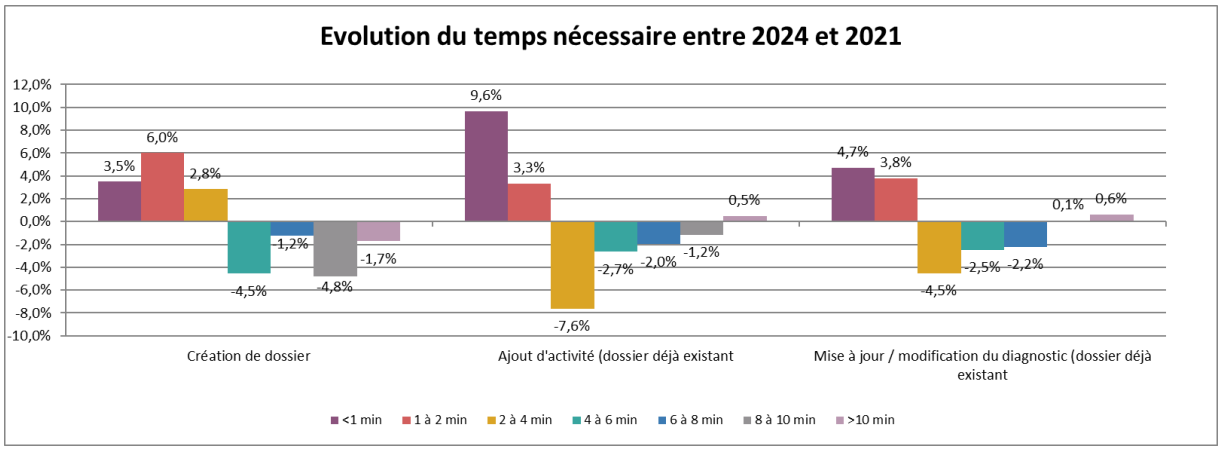
Le temps de saisie est donc en baisse comparé à 2021, où cette saisie prenait moins de 6 min dans plus de 71% des cas et moins de 4 min pour 45,5% des cas.

Le temps d'ajout d'activité sur un dossier déjà existant est estimé à moins de 2 minutes dans 82,4% des cas. La majorité des répondants déclarent mettre moins d'une minute (soit plus de 45,7%). Ce temps est également en baisse comparé à 2021, où 69,4% 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 61,9 % des cas, et à moins de 4 minutes dans 84,7% des cas. Là encore, ce temps est en baisse par rapport à 2021 où 53% des utilisateurs déclaraient mettre moins de 2 minutes (et 80% 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 2024 et 2021.



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	40	197	101
1 à 2 min	84	158	166
2 à 4 min	125	46	98
4 à 6 min	92	18	32
6 à 8 min	35	2	13
8 à 10 min	28	2	10
>10 min	27	8	11

2.14. Suggestions d'amélioration

158 participants ont répondu à cette question ouverte (soit 33,3%). Les réponses ont été triées et découpées en 2 catégories de sous-réponses : les améliorations (83) et les difficultés (66).

Parmi les difficultés, 23 réponses concernaient le lien avec le DPI ou une base de données.

Quelques remarques correspondent à un manque de connaissances pour pleinement utiliser l'application, sa finalité ou à une demande de documentation / formation (12 sous-réponses uniquement).

Des 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 sont relatives à un ajout ou une modification d'un item ou d'une fonctionnalité déjà présente dans BaMaRa. Certaines portaient également sur l'amélioration des filtres de listes de patients et leur extraction. Enfin, des propositions portaient sur une saisie facilitée (données préremplies…), l'usage des thésaurus, et quelques améliorations de l'interface.

Une nouvelle version de l'application a été mise en ligne en octobre 2022 et suite à un calendrier de développement chargé, des corrections peuvent encore être apportées. Les améliorations ou nouvelles fonctionnalités proposées feront l'objet d'une analyse par l'équipe fonctionnelle et pourraient être également ajoutées si elles se révèlent pertinentes et possibles d'un point de vue technique, comme l'historique des modifications d'une fiche qui va être de nouveau accessible.

Amélioration	Décompte	Pourcentage
Ajout ou modification d'item ou de fonctionnalité	46	24,6%
Améliorer les filtres et les extractions	12	14,3%
usage des thésaurus	21	25,0%
Amélioration de l'interface	4	4,8%
Total	83	100%

Discussion

Le taux de réponse à cette enquête, de 23,8% est tout à fait satisfaisant et inférieur à celui de 2021 (34,7%) mais avec une cible différente. Nous obtenons un échantillon de répondants suffisamment important pour avoir une bonne estimation de la satisfaction globale des utilisateurs de BaMaRa. On observe une plus grande participation « ARC / TEC, agents de saisie » ainsi que celles 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. Les filières les plus répondantes sont également celles avec la file active la plus importante dans la BNDMR.

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.

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 de 3 ans à la date de l'enquête (mars 2024).

La fréquence d'utilisation reflète les diversités d'organisation des services avec une majorité de saisie pluri-hebdomadaire notamment pour les médecins.

La formation est une étape importante mais non obligatoire pour utiliser BaMaRa. Les membres des filières de santé maladies rares se déplacent dans les établissements où BaMaRa est déployé pour former les utilisateurs et la cellule opérationnelle de la BNDMR propose également régulièrement des sessions de formation à distance. Les formations ont été suivies par une majorité de répondants et notamment dans les catégories « ARC/TEC » et « chef(fe)s de projets ». Les formations suivies ont été le plus souvent celles dispensées par la BNDMR. 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 une réelle progression dans l'utilisation des divers supports de formation mis à disposition des utilisateurs par rapport à 2021 et 2019, sans doute dû à une meilleure communication sur l'existence de ces documents. Ceux-ci restent toujours 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. Il a déjà été pris le réflexe de mentionner et renvoyer vers l'existence de la documentation en cas de questions des utilisateurs.

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 (moins de 4 minutes), l'ajout d'activité (moins d'une minute) et de mise à jour (moins de 2 minutes) par rapport à 2021.

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…), qui sont connus de notre équipe et liés à des incidents touchant l'infrastructure réseau, donc indépendants de la BNDMR ; et certains inconforts d'usage liés à des aspects techniques (temps des session courts, connexion à double facteur, usage des thésaurus, …)

Les principales suggestions d'amélioration concernent l'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, l'usage des thésaurus et des améliorations de l'interface.

Elles feront l'objet d'une analyse par l'équipe fonctionnelle et pourraient être également ajoutées si elles se révèlent pertinentes et possibles d'un point de vue technique, comme l'historique des modifications d'une fiche qui va être de nouveau disponible.

Conclusion et plan d'action

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

1. Continuer à travailler avec les filières de santé maladies rares et les plateformes d'expertise maladies rares, celles-ci ayant pris un rôle particulièrement important dans

la période récente pour l'accompagnement de la saisie et de la mise en qualité des données : il s'agira d'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 »; et

2. Continuer de travailler activement à la résolution des bugs de l'application au fil de l'eau et renforcer le plan d'amélioration continu de BaMaRa, notamment en implémentant les suggestions reçues. La stabilité, la disponibilité, et la fiabilité de l'application devraient connaître une amélioration significative dans le cadre du passage à l'informatique dans les nuages (projet décrit dans le document « Rapport 2023 et Stratégie 2024 »).

Par ailleurs, le quatrième plan national maladies rares devrait apporter plusieurs initiatives de nature à améliorer la satisfaction des utilisateurs. Que ce soit dans l'accompagnement à la mise en qualité des données, dans le renforcement et le déploiement continu de l'interopérabilité, ou encore dans la stratégie de convergence des systèmes numériques maladies rares, ce sont autant de projets qui rapprocheront encore BaMaRa des besoins du terrain et devraient ainsi accroître cette satisfaction.