Journée FIMATHO

15 Mai 2019

Céline Angin
Responsable du déploiement de BaMaRa
Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

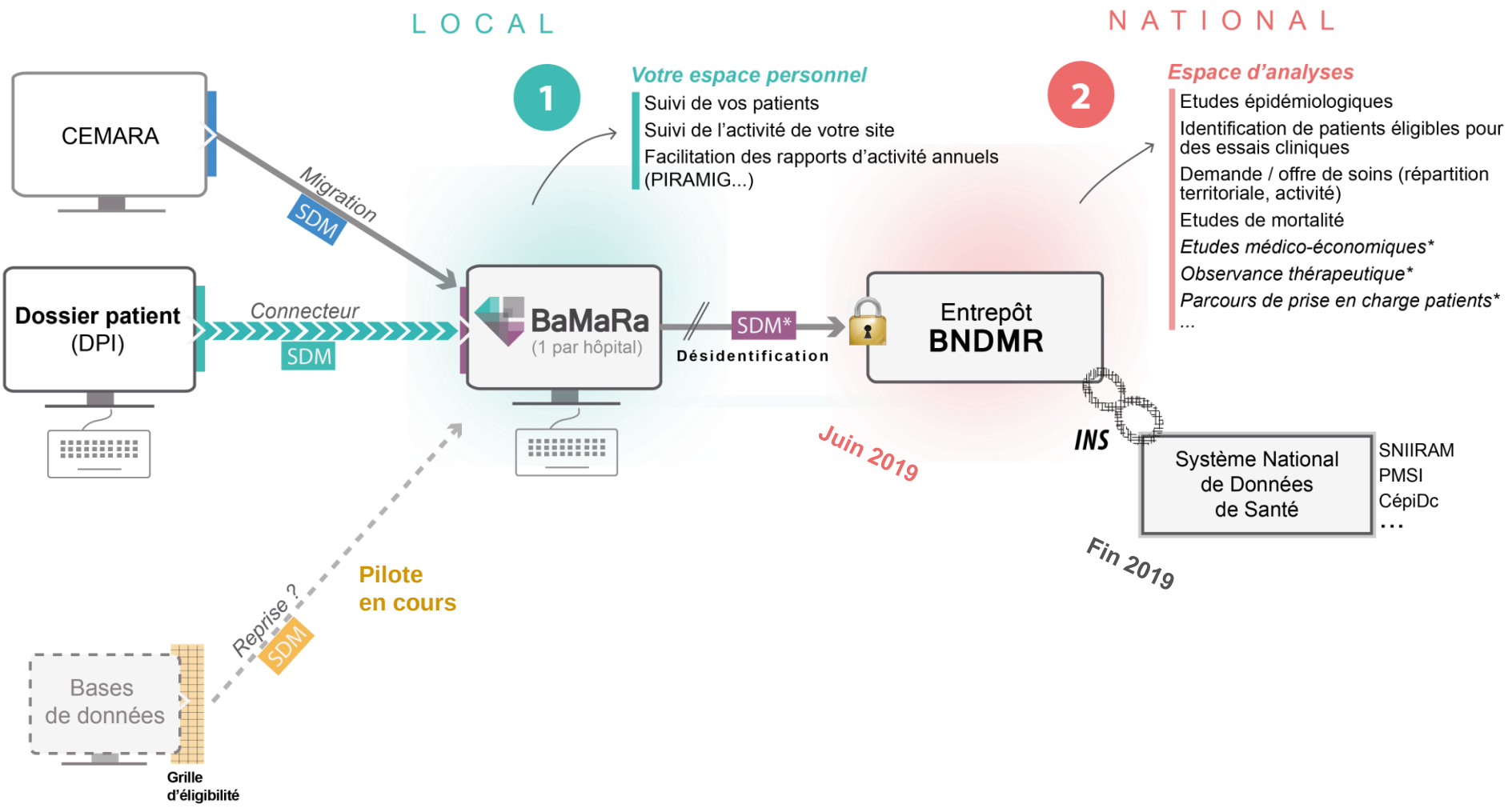
BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Nos applications / notre calendrier

Nos applications / notre calendrier

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr



Remplissage de PIRAMIG depuis BaMaRa

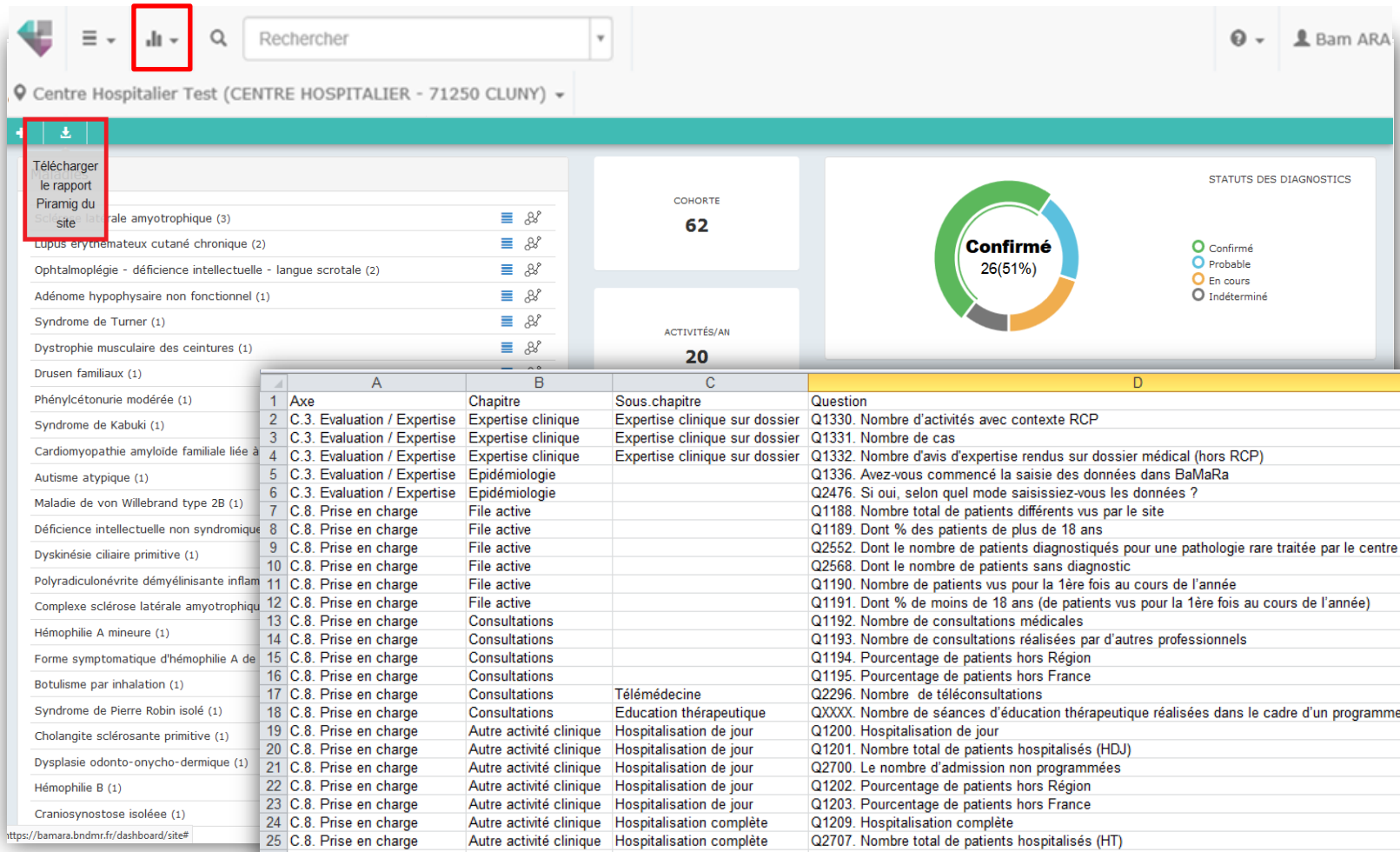
BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- 27 items (+3)
- Uniquement la partie « activité »

- Pour le moment : export Excel des items dans BaMaRa
- Cible : transfert automatique de BaMaRa vers PIRAMIG

Extraction depuis BaMaRa

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr



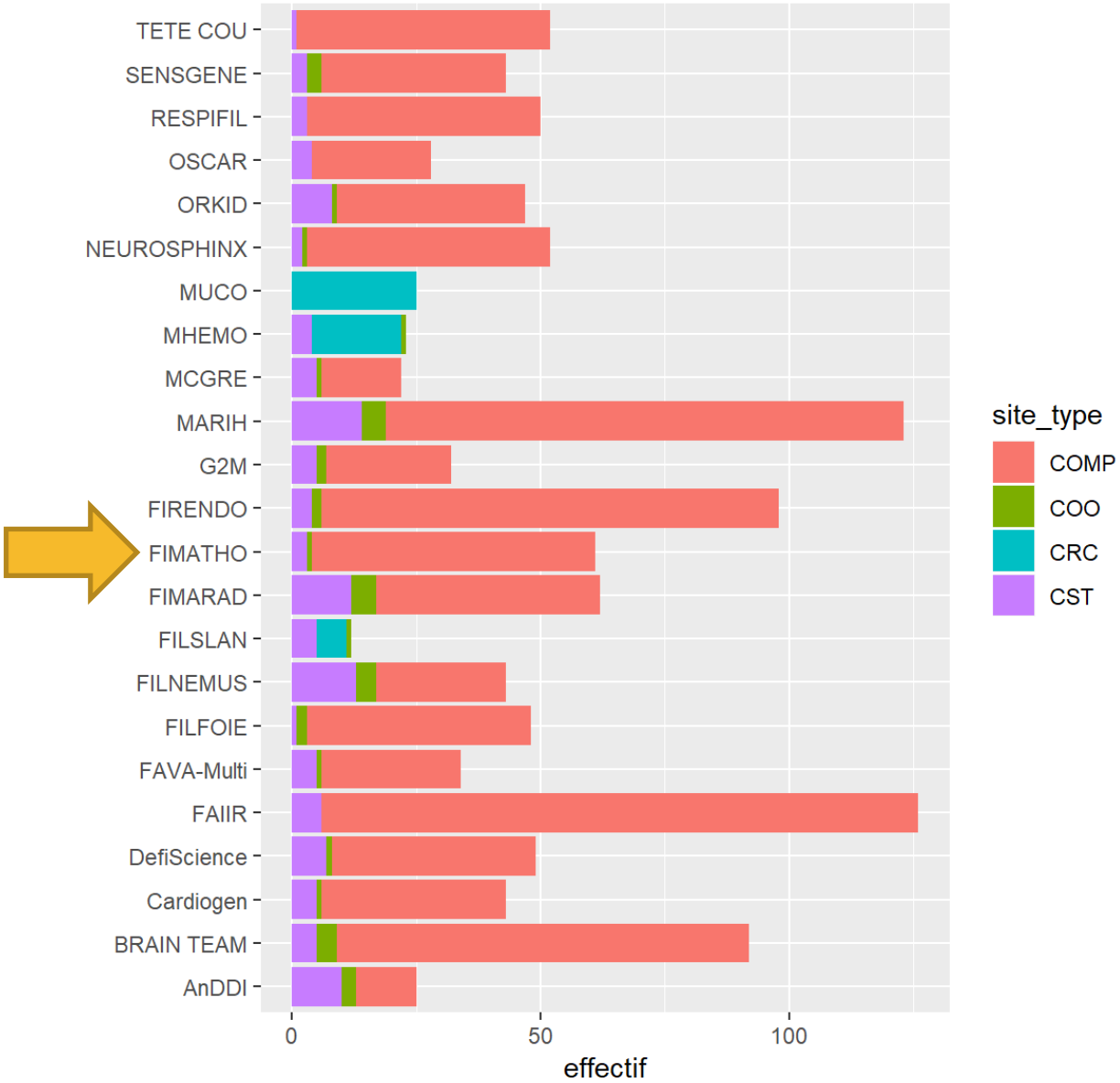
	A	B	C	D	E
1	Axe	Chapitre	Sous.chapitre	Question	rep_valeur
2	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1330. Nombre d'activités avec contexte RCP	0
3	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1331. Nombre de cas	0
4	C.3. Evaluation / Expertise	Expertise clinique	Expertise clinique sur dossier	Q1332. Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical (hors RCP)	21
5	C.3. Evaluation / Expertise	Epidémiologie		Q1336. Avez-vous commencé la saisie des données dans BaMaRa	Oui
6	C.3. Evaluation / Expertise	Epidémiologie		Q2476. Si oui, selon quel mode saisissiez-vous les données ?	Autonome
7	C.8. Prise en charge	File active		Q1188. Nombre total de patients différents vus par le site	3299
8	C.8. Prise en charge	File active		Q1189. Dont % des patients de plus de 18 ans	50
9	C.8. Prise en charge	File active		Q2552. Dont le nombre de patients diagnostiqués pour une pathologie rare traitée par le centre	740
10	C.8. Prise en charge	File active		Q2568. Dont le nombre de patients sans diagnostic	1064
11	C.8. Prise en charge	File active		Q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année	2259
12	C.8. Prise en charge	File active		Q1191. Dont % de moins de 18 ans (de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année)	33
13	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1192. Nombre de consultations médicales	2810
14	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1193. Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels	70
15	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1194. Pourcentage de patients hors Région	13
16	C.8. Prise en charge	Consultations		Q1195. Pourcentage de patients hors France	4
17	C.8. Prise en charge	Consultations	Télémédecine	Q2296. Nombre de téléconsultations	1
18	C.8. Prise en charge	Consultations	Education thérapeutique	QXXXX. Nombre de séances d'éducation thérapeutique réalisées dans le cadre d'un programme autorisé	0
19	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1200. Hospitalisation de jour	15
20	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1201. Nombre total de patients hospitalisés (HDJ)	15
21	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q2700. Le nombre d'admission non programmées	0
22	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1202. Pourcentage de patients hors Région	0
23	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation de jour	Q1203. Pourcentage de patients hors France	0
24	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1209. Hospitalisation complète	10
25	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q2707. Nombre total de patients hospitalisés (HT)	10
26	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q2703. Nombre d'admission non programmées	0
27	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1208. Pourcentage de patients hors Région	50
28	C.8. Prise en charge	Autre activité clinique	Hospitalisation complète	Q1210. Pourcentage de patients hors France	0

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

Avancement du déploiement de BaMaRa

Nombre de sites déployés par filière

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr



FIMATHO:

- 4 CRMR
  (3 constit. & 1 coord.)
- 57 CCMR

Avancement (mode autonome)

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

Mois	Etablissements
Avril 2018	AP-HP SAINT-LOUIS CHU DE REIMS CHU DE ROUEN CHU DE TOURS
Mai 2018	CHU DE TOULOUSE CHU DE DIJON CHR D'ORLEANS CHU DE NANTES AP-HP LARIBOISIERE
Juin 2018	HOPITAL COGNACQ-JAY CH SAINTE-ANNE
Juillet 2018	CHU DE BORDEAUX CHU LA REUNION CHU DE LIMOGES CHU NIMES CHU DE MONTPELLIER AP-HP HEGP CHU DE CAEN
Septembre 2018	CENTRE LEON BERARD
Octobre 2018	CHU DE NICE CHU DE BESANCON HOPITAUX DE ST MAURICE CHU DE POITIERS
Novembre 2018	GH DIACONESSES CROIX ST SIMON
Décembre 2018	CHU MARTINIQUE CH LE VINATIER CHNO DES QUINZE-VINGT PARIS CH BRETAGNE ATLANTIQUE – VANNES CTRE CHIRURGICAL MARIE LANNELONGUE
Janvier 2019	AP-HP ROBERT DEBRE CH DE VERSAILLES
Mars 2019	CHU CLERMONT-FERRAND CHU DE POINTE A PITRE/ ABYMES APHM
Mai 2019	***HCL*** ***AP-HP HENDAYE*** ***AMIENS*** ***ST ETIENNE***
Juin 2019	***AP-HP NECKER***

34 établissements

1187 / 2230 **sites MR** déployés en mode autonome
soit **53 %** (vs 44% en jan 19)

Avancement (mode connecté)

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- Appel à projet DGOS : mode connecté dans les CHU
  - **18 établissements** retenus

• AP-HM	• CHU Lille	• Hospices Civils de Lyon
• CHI Créteil	• CHU Montpellier	• Hôpital Necker enfants malades (APHP)
• CHRU Brest	• CHU Nancy	• Groupement hospitalier Paris Sud (APHP)
• CHU Angers	• CHU Nantes	
• CHU Clermont-Ferrand	• CHU Rennes	
• CHU LimogesCHU Dijon	• CHU Toulouse	
• CHU Grenoble	• CHU Strasbourg	

  - **7 DPI concernés** : Axigate / Crossway / DXCare / Easily / Millenium / ORBIS / Sillage

- Calendrier de l'AAP pour la mise en place du mode connecté => **SEPT 2019**

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

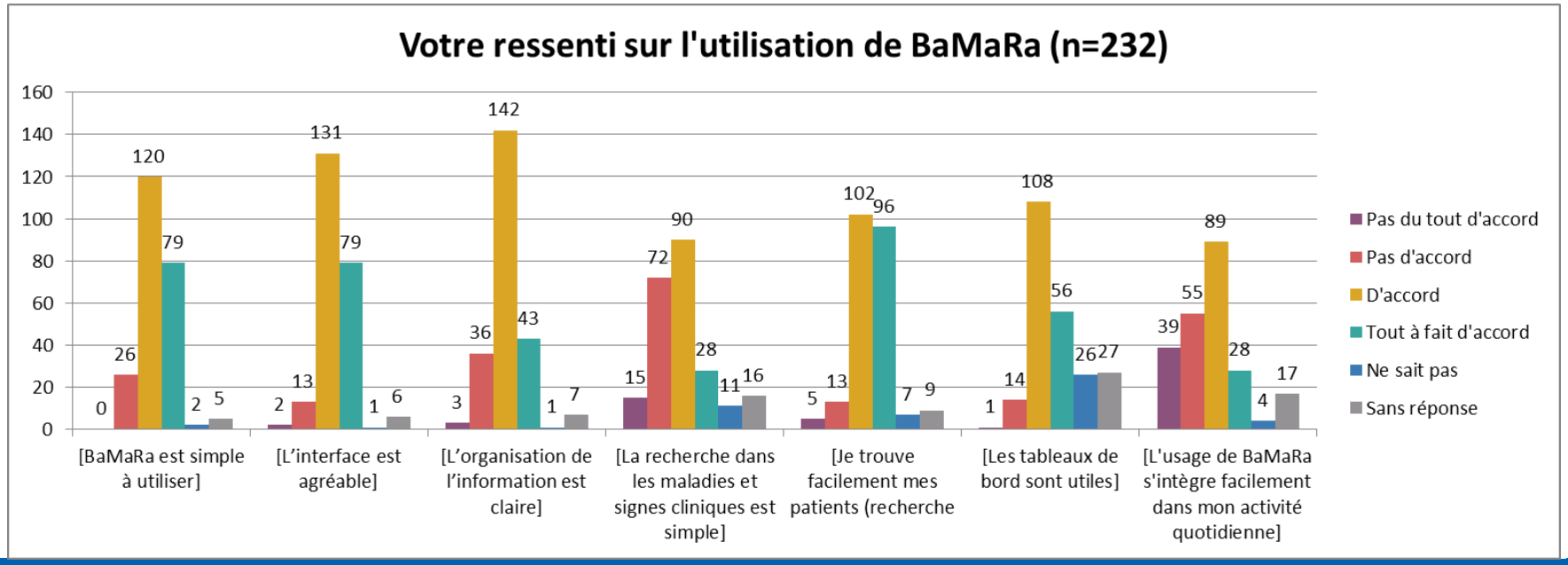
Retour d’expérience des centres déployés

Etude de satisfaction 2019

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- 250 réponses

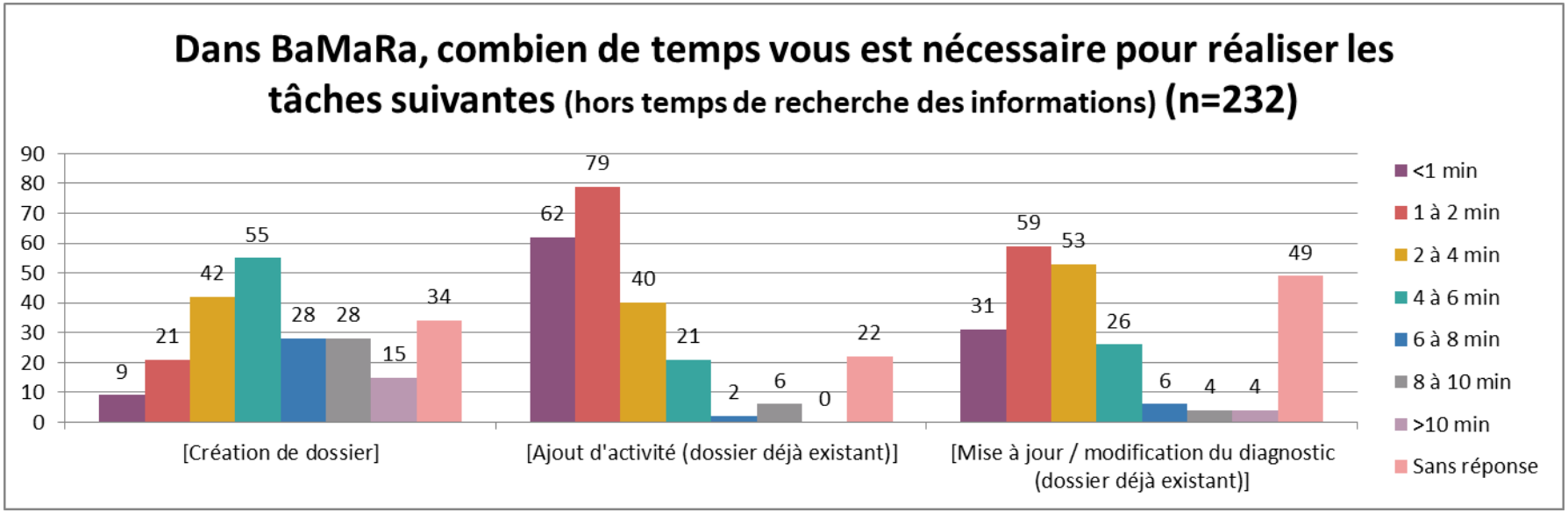
- Satisfaction globale très positive
- Beaucoup de commentaires
- Points d'attention :
  - Terminologies
  - Organisation de la saisie



Enquête de satisfaction 2019 – ressenti du temps de saisie

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- Temps de saisie stable



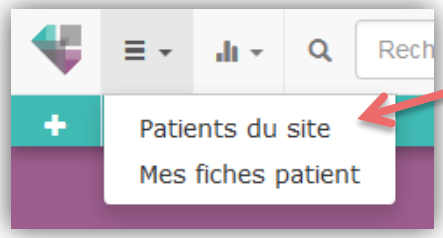
BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

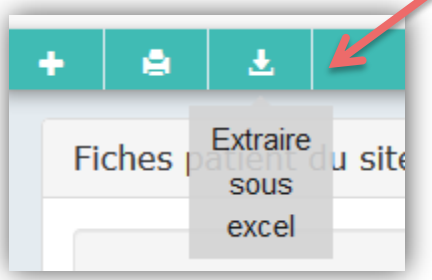
Analyses de données : depuis BaMaRa ou la BNDMR

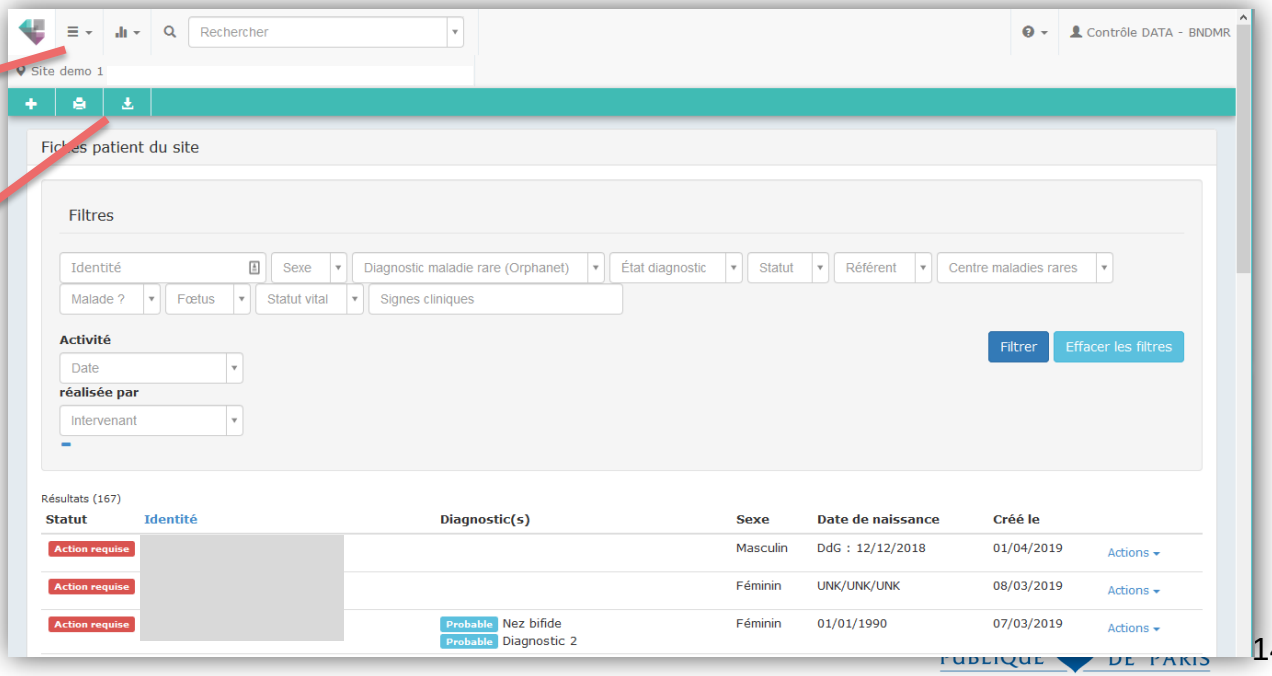
Dans BaMaRa

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- Extraction de données de votre site uniquement
  - Format Excel
  - Toutes les données du patient
  - *Pensez aux démarches réglementaires*

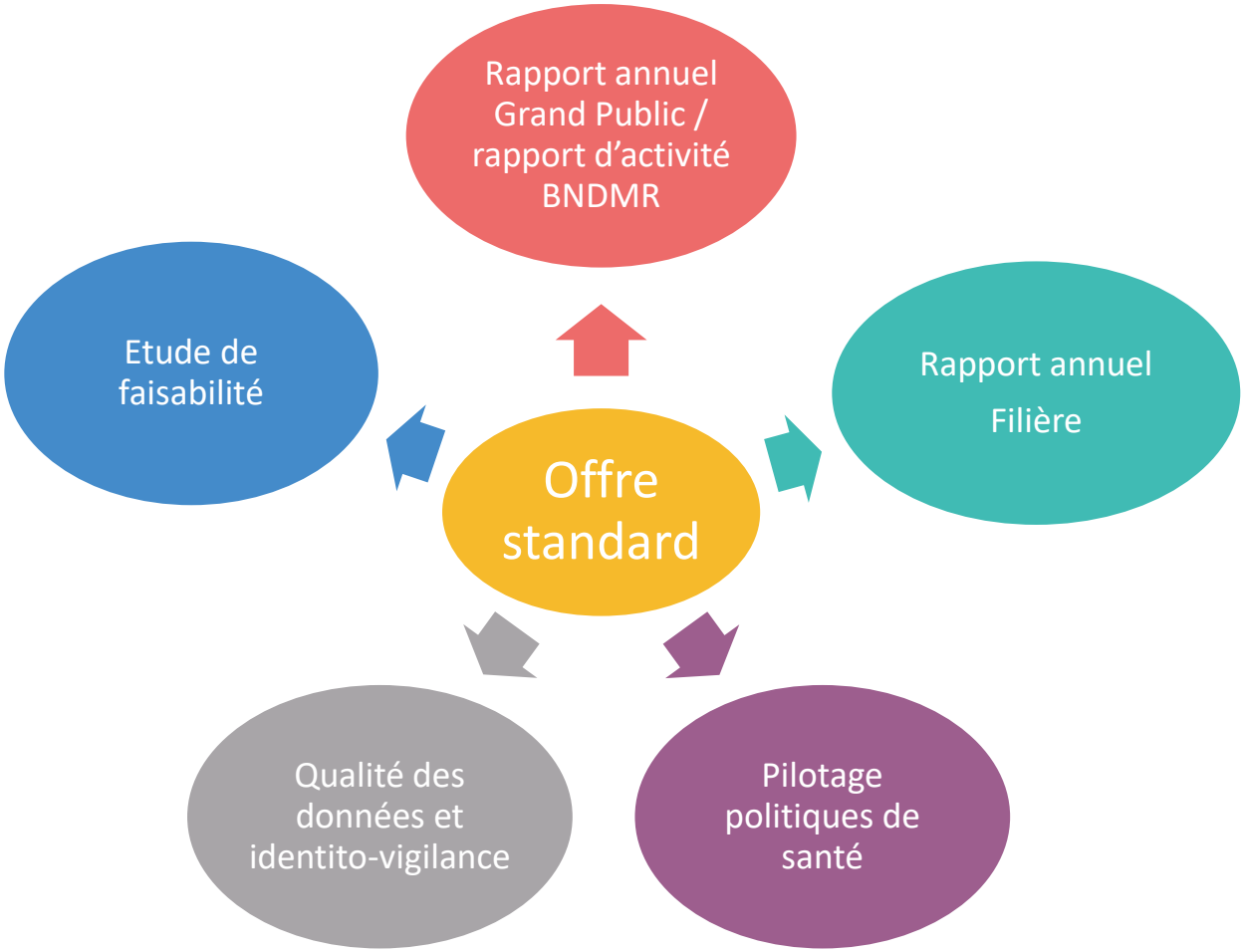






Dans BNDMR : les différentes études

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr



Études couvertes par une autorisation cadre et la charte BNDMR
Nécessite l'avis ou information des acteurs (COSCI, CMR, FSMR)

Non standard

Destinataires ou indicateurs non prévus par l'offre standard :
Tests d'appariement, études multicentriques…

Modalités CNIL ad-hoc nécessaires
Demande spécifique soumise à avis du COSCI

Aspects juridiques et réglementaires

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- Dossier pour l'entrepôt déposé à la CNIL le 31 janvier 2019
  - Réponse attendue pour fin mai

- Cadre réglementaire prévu :
  - Remise d'une information individuelle mais pas de consentement (intérêt public)
  - Couvrira les besoins de l'offre standard BNDMR
  - Toute autre recherche devra être couverte par démarches ad hoc

Modalités de demande d'exploitation de données de la BNDMR

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

Offre non standard :

- L'investigateur enverra à la BNDMR une demande incluant :
  - Le formulaire de demande
  - La déclaration de liens d'intérêt (formulaire national)
  - Le protocole détaillé de l'étude (selon un format à la discrétion de l'investigateur).

  Documents prochainement sur le site BNDMR + envoyé aux filières

Offre standard :

- Procédure allégée
- Rapport d'activité des filières, mis à disposition de manière régulière, répondra à beaucoup de vos questions

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

Vous accompagner

Formation à BaMaRa

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

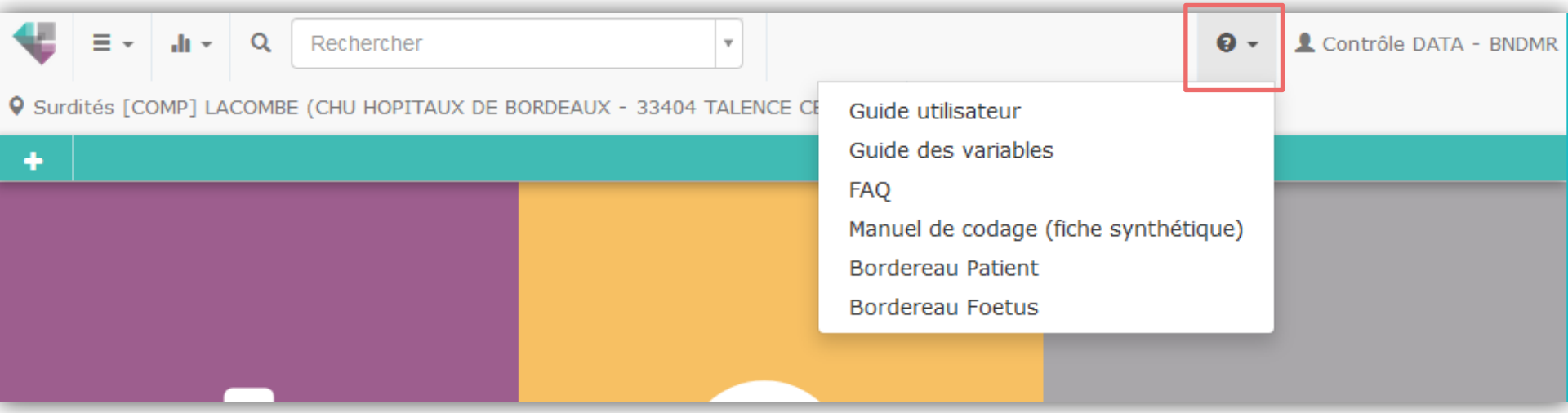
Votre **filière FIMATHO**
va vous proposer des
sessions de formation en présentiel

- N'hésitez pas à contacter l'équipe FIMATHO pour toute question (fimatho@chru-lille.fr) !

Documentation

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

- Sur BaMaRa – rubrique aide

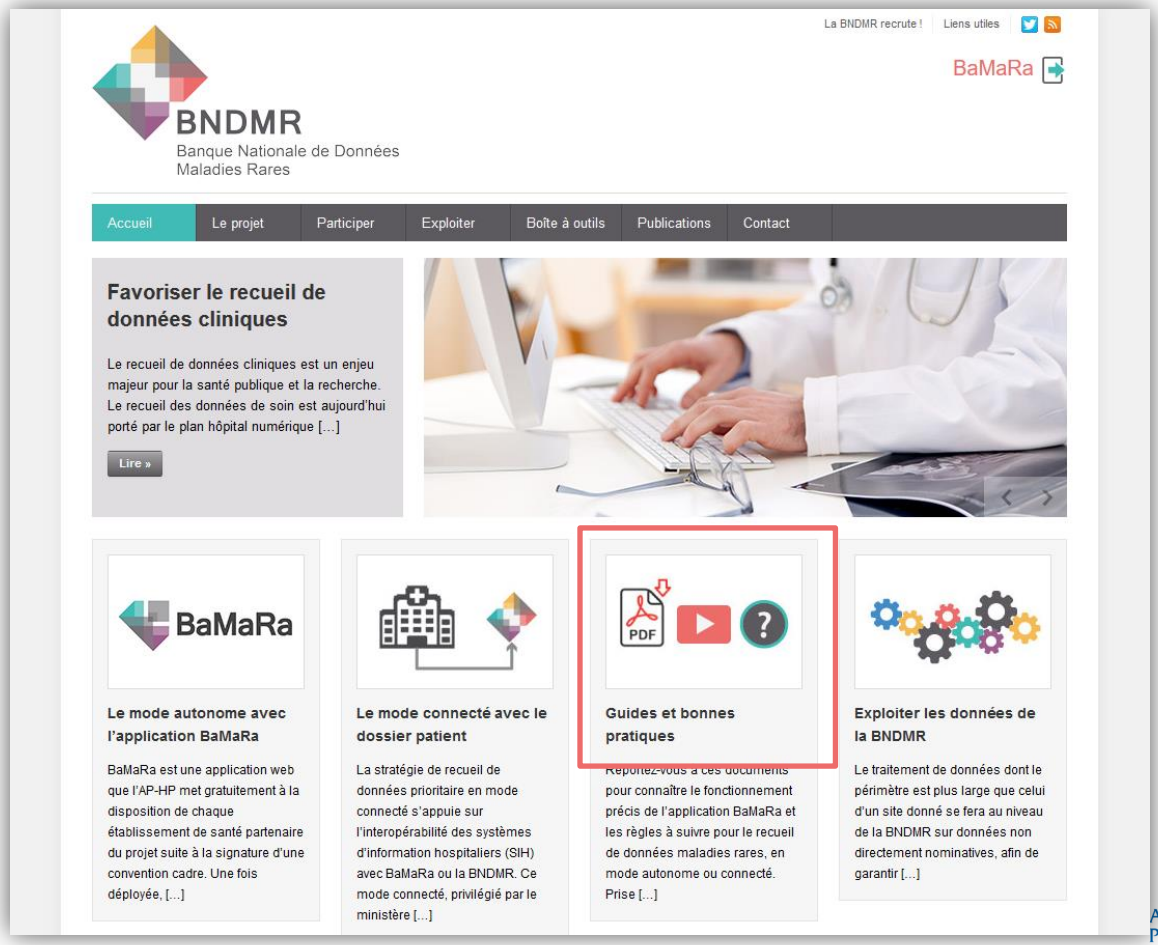


Documentation

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares

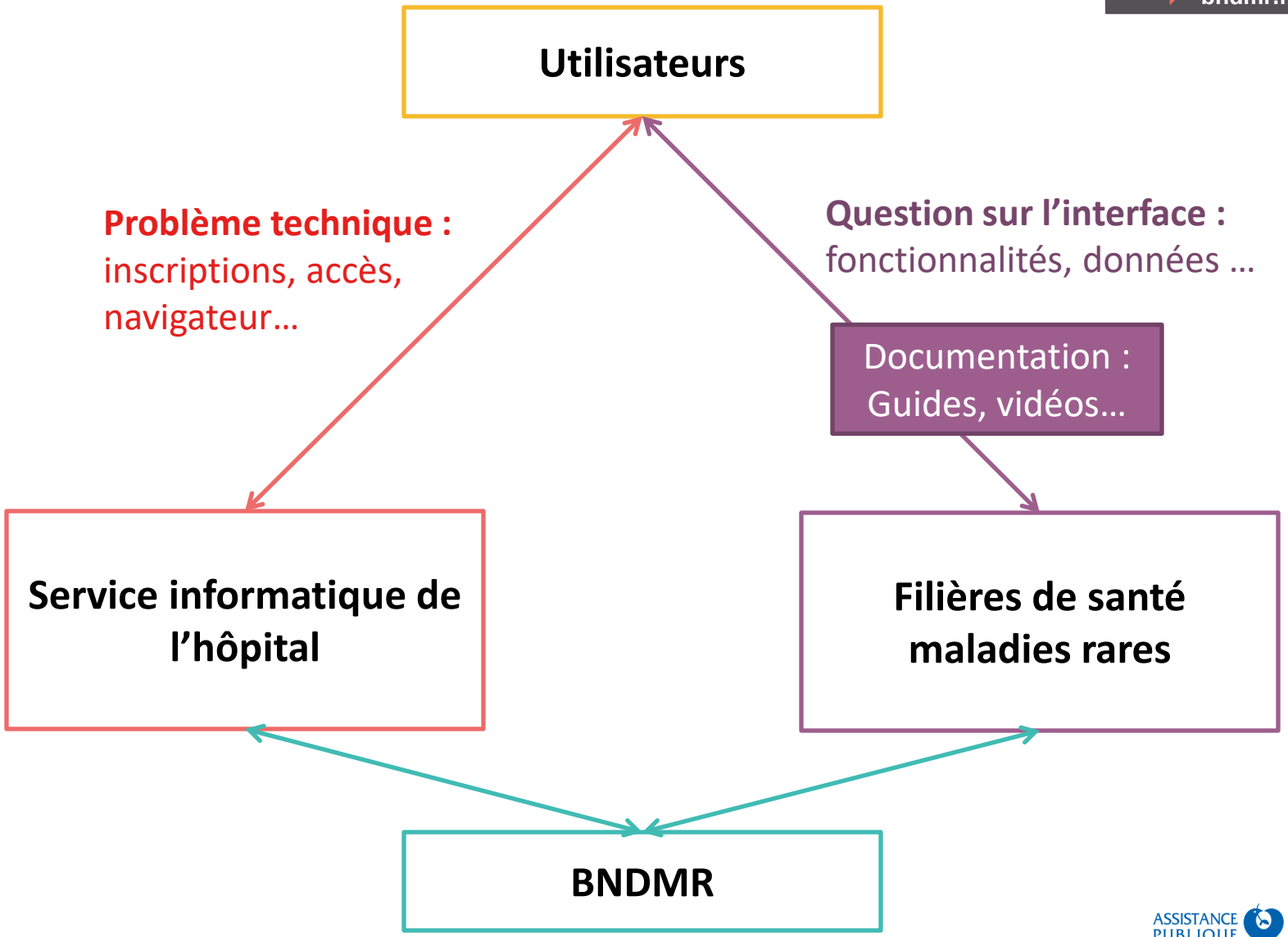
bndmr.fr

- Sur le site BNDMR : **bndmr.fr**



Qui contacter ?

BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr



BNDMR
Banque Nationale de Données Maladies Rares
bndmr.fr

Merci de votre attention

Céline Angin
responsable du déploiement de BaMaRa
celine.angin@aphp.fr