



Filière des **M**aladies rares **A**bdomino-**THO**raciques

FORMATION BaMaRa

Version Octobre 2020

Avancement au 22/10/2020



2 types de déploiement: <http://www.bndmr.fr/participer/deploiement/>

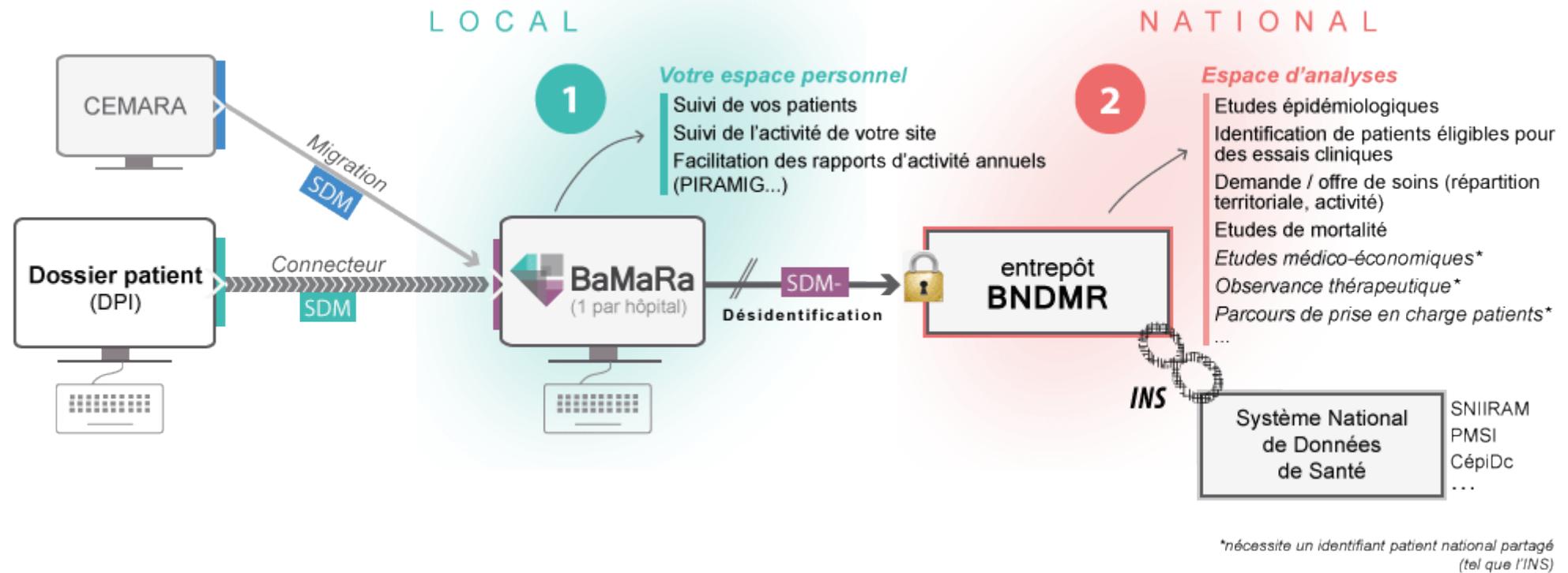
- **Mode autonome** (saisie directe): Le professionnel de santé du centre maladies rares peut directement saisir des données dans l'application BaMaRa en ligne

<https://bamara.bndmr.fr/>

- **Mode connecté** (connecteur): Les données sont envoyées à BaMaRa depuis le dossier patient informatisé (DPI).

Préciser l'état du déploiement du site + le type de déploiement

LE PROJET BNDMR COMPREND 2 NIVEAUX



- Au plus près du soin
- Collecte des données au cours de la prise en charge des patients à travers le dossier patient hospitalier ou l'application BaMaRa
- L'application permet la saisie ou la récupération des données du Set de données minimum (SDM) national maladies rares
- Les données collectées sont **nominatives**
- Accès **cloisonné au sein d'un hôpital donné**

- Objectif: Recueil du SDM pour tous les patients atteints de maladie rare, dans tous les centres maladies rares

- BaMaRa permet de:
 - Accéder, filtrer et télécharger vos listes de patients
 - Suivre votre file de patients
 - Facilite la constitution des rapports d'activité annuels (PIRAMIG...)

➤ Set de données minimum (≈60 items) **commun à tous les patients maladies rares**

- Identification du sujet
- Contexte de prise en charge
- Type d'activité (Hospitalisation, consultation...)
- Ages aux 1^{ers} signes, au diagnostic
- Diagnostic
- *Données anté et néonatales*
- *Recherche et traitements*

➤ Temps de saisie: 5-6 min pour un nouveau dossier et <1 min pour saisir une nouvelle activité

Rechercher

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

christian DUPONT

Action requise

ID BaMaRa 773410

IPP / NIP

ID service

Fiche mise à jour le 08/10/2020

Date de naissance 02/04/1979 (41 ans)

Sexe Masculin

Lieu de naissance 62300 Lens

Lieu de résidence 62110 Hénilin-Beaumont

Confirmé SYNDROME DE DÉRÈGLEMENT IMMUNITAIRE-POLYENDOCRINOPATHIE-ENTÉROPATHIE LIÉ À L'X

Maladie rare (Orphanet) Syndrome de dérèglement immunitaire (#37042)

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Absent

Âge au diagnostic À la naissance

Âge aux premiers signes À la naissance

Type d'investigation(s) réalisée(s) Clinique

Cas sporadique ou familial Sporadique

Issu d'une union consanguine

Activités (0)

Pas d'activités.

Données anté/néonatales

Recherche

Prises en charge

CRM-A [COO] Dr Démo

Date d'inclusion 02/03/2020

Initialement adressé par Périmédical

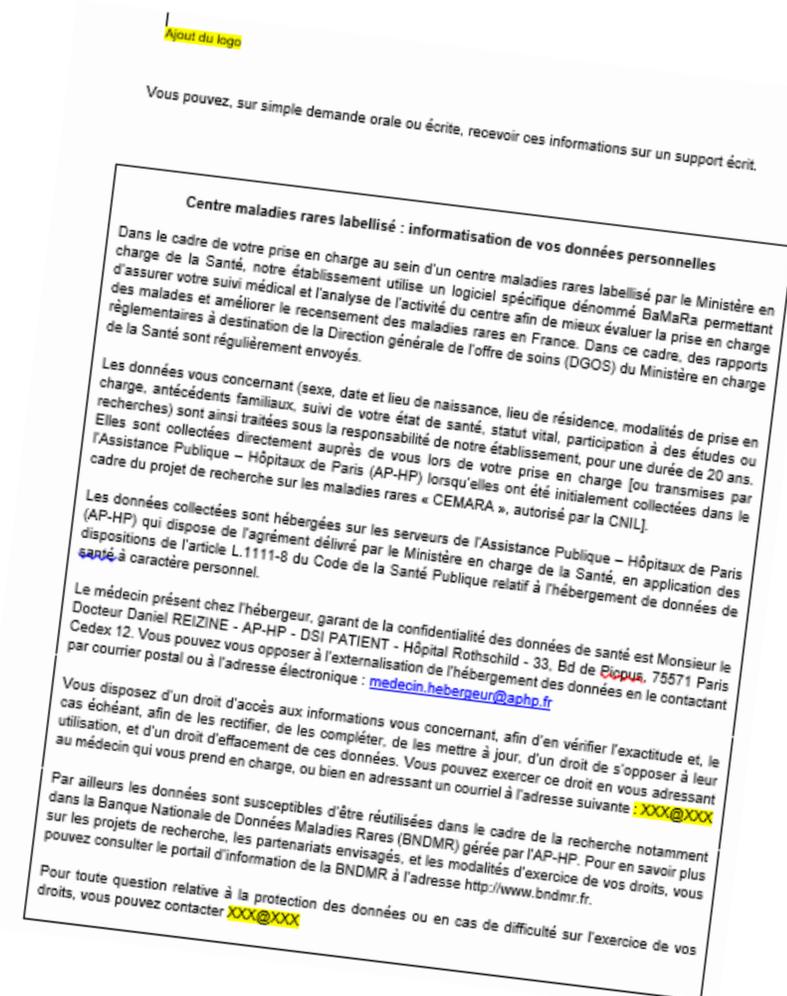
Médecin référent Audrey Barbet

Centre A

Pochette de christian DUPONT

- BaMaRa = Cadre du soin
- Recueil de données **ne nécessite pas de signature de consentement** de la part du patient mais une information est obligatoire (**principe de non opposition**)
- Possible affichage de la notice d'information dans les différents lieux de prise en charge du patient (salle d'attente, box de consultations...)
- Mise à disposition dans le guide d'accueil des personnes hospitalisées

<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient-bamara/>



- Cadre de la recherche
- L'hôpital doit s'assurer de mettre en place un circuit de distribution d'une **information individuelle relative à l'usage des données (désidentifiées) à des fins de recherche**, lors de traitement sur les données de la BNDMR, à chaque patient
- Notice détaillée:
 - Grandes finalités d'utilisation des données
 - Lien vers la **page du site de la BNDMR dédiée à la transparence**
 - **Modalités d'exercice de leur droit d'opposition**

<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient-bndmr/>



Information du patient ou du responsable légal Banque Nationale de Données Maladies Rares

1. Qu'est-ce que la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) ?

Le ministère des Solidarités et de la Santé a entrepris ces dernières années la mise en place de moyens importants pour les patients concernés par les maladies rares au travers du Plan National Maladies Rares (PNMR, plan quinquennal renouvelé à trois reprises).

Ces plans prévoient notamment la mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Cet entrepôt de données de santé servira notamment, selon le 3^e PNMR, à un « pilotage stratégique et médical des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), fournira les indicateurs nécessaires au suivi du plan et permettra la mise en place d'études pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques. »

La BNDMR est autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

The screenshot shows a web browser window with a search bar and a site dropdown menu. Below the browser, there is a form titled "Création d'une fiche patient". The form has a navigation bar with buttons for "Données administratives", "Prises en charge", "Diagnostic", "Activité", and "Anté/n". Below the navigation bar, there is a text field and a checkbox. The text field contains the text "Le patient (ou son représentant légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données *".

POURQUOI CE RECUEIL EST-IL OBLIGATOIRE?

- **Rapport d'activité** réglementaire quantitatif et qualitatif (ex: PIRAMIG pour les CRMR et CRC)
 - BaMaRa sera à terme le seul moyen de déclarer votre activité pour PIRAMIG (envoi direct de données/plus de déclaratif)
- **Mieux organiser le réseau de soin** (adéquation de la demande avec l'offre existante) → Outil essentiel pour le pilotage et la conduite des politiques publiques
- **Faire avancer la connaissance** au niveau national sur les maladies rares (nombre de malades vus dans les CMR, parcours de soin...)
- **Faciliter la recherche dans le domaine** en facilitant le recrutement de patients atteints de maladies rares lors des phases d'étude de faisabilité pour la mise en œuvre de cohortes maladies rares (études pharmacologiques, histoire naturelle des maladies...)

➤ Prérequis au niveau des hôpitaux

1. Signature et renvoi des **conventions** cadre par l'hôpital partenaire
 - L'hôpital est le responsable de traitement des données collectées dans BaMaRa
 - L'AP-HP est hébergeur agréé de données de santé à caractère personnel (en charge d'assurer la confidentialité, la sécurité, l'intégrité et la disponibilité des données confiées)
2. Identification de **référénts dans l'hôpital** : Chef de projet, référent en charge de la partie technique, chargé de gestion de comptes, référent DIM
 - Relais et points de contact pour les équipes hospitalières et l'équipe opérationnelle BNDMR
3. Inscription de BaMaRa au registre du DPD (Délégué à la Protection des Données)
4. Mise en place d'une information aux patients (ou tuteurs légaux) vus à l'hôpital
5. Configuration des ordinateurs

➤ Prérequis au niveau des filières

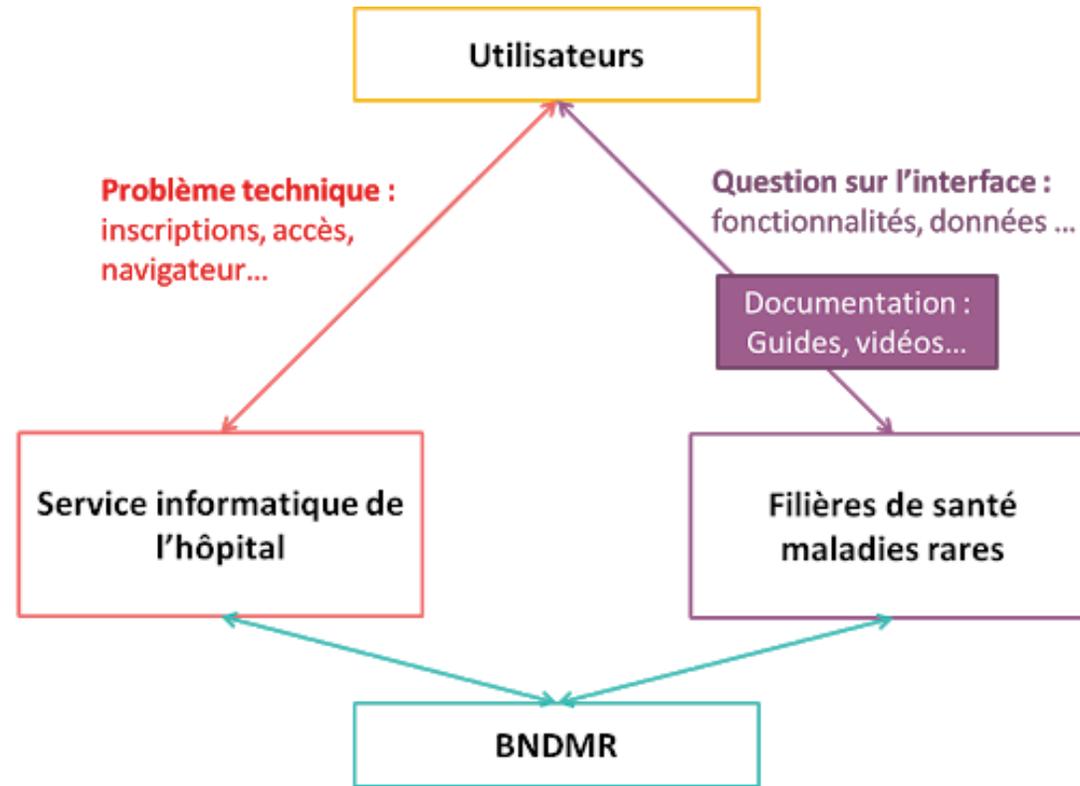
1. Accompagner les corrections de dossiers CEMARA
2. Identifier un référent BaMaRa par site (personne ressource dans chaque site)
3. Formation des référents filières par un expert BaMaRa

➤ Prérequis au niveau des utilisateurs (corrections de données CEMARA)

➤ Prérequis au niveau de l'équipe BNDMR (paramétrage de l'application et migration CEMARA)

- Répond à un **AAP DGOS**
 - **18 établissements** retenus: AP-HM, CHI Créteil, CHRU Brest, CHU Angers, CHU Clermont-Ferrand, CHU Limoges, CHU Dijon, CHU Grenoble, CHU Lille, CHU Montpellier, CHU Nancy, CHU Nantes, CHU Rennes, CHU Toulouse, CHU Strasbourg, Hospices Civils de Lyon, Hôpital Necker enfants malades (APHP), Groupement hospitalier Paris Sud (APHP)
 - 7 DPI concernés: Axigate, Crossway, DXCare, Easily, Millenium, ORBIS, Sillage
- 2 parties:
- Formulaire dans le DPI (onglet maladies rares)
 - Envoi des données par messagerie sécurisée de santé (**MSSanté**)
 - Calendrier de mise en place du mode connecté: **SEPTEMBRE 2020**

- Ce sont les liens entre les utilisateurs et la BNDMR
- Formés à BaMaRa par la BNDMR
- Relaient les informations sur l'avancement des déploiements
- Forment les utilisateurs
- Répondent aux questions des utilisateurs et remontent les problèmes à la BNDMR
- Accompagnent à la démarche qualité

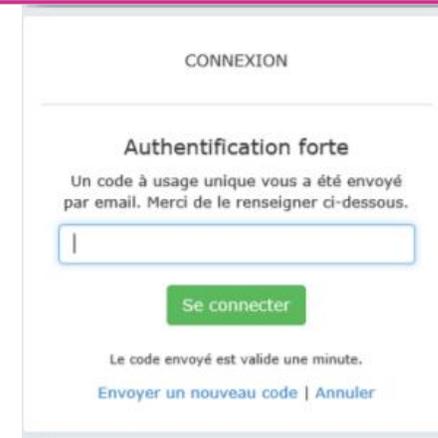


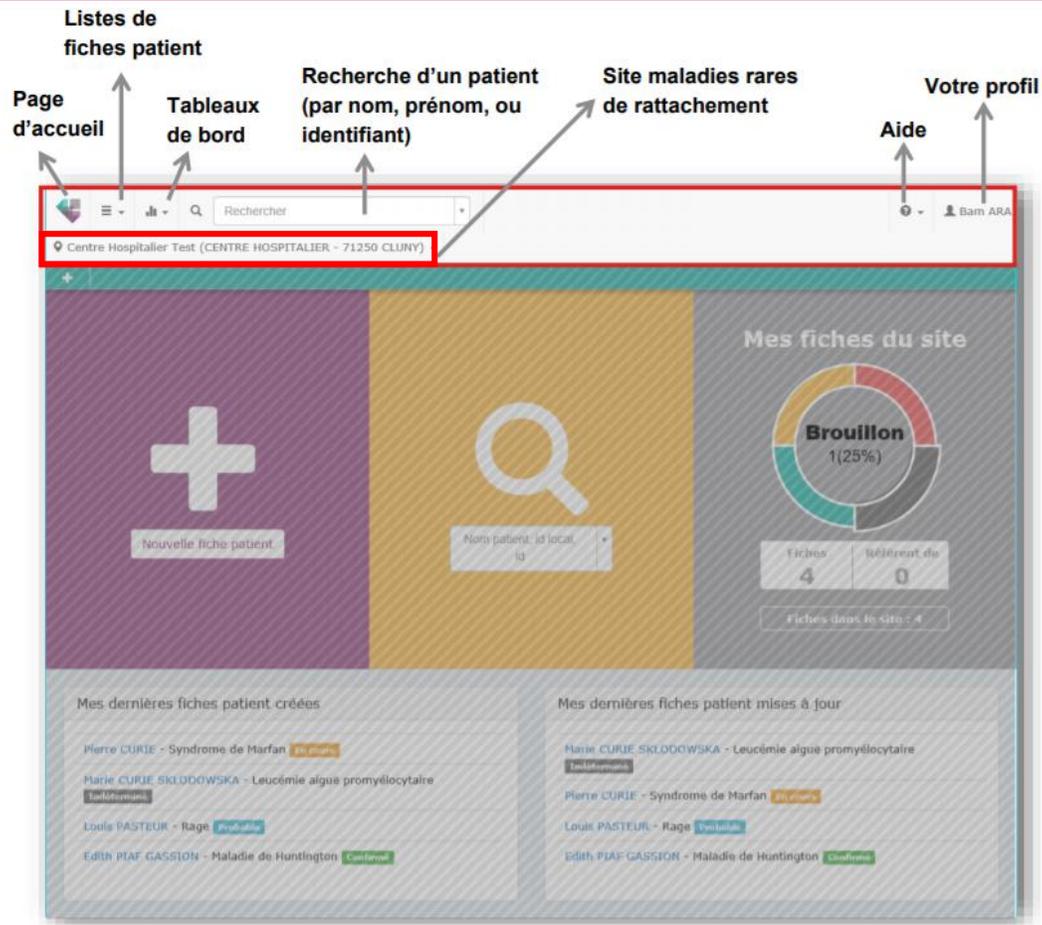
- Votre site doit être **déployé**
- Le gestionnaire des comptes de votre site doit avoir **l'autorisation du responsable du centre MR** vous concernant
- Une fois ces 2 conditions remplies vous pouvez remplir le formulaire d'inscription à l'adresse suivante:
<https://bamara.bndmr.fr/login>



- Indiquer une adresse **email professionnel**
- Mot de passe avec au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial (8 caractères au minimum)
- La définition du **site maladies rares labellisé** est essentielle. Filtrez par hôpital pour sélectionner le service dans lequel vous exercez. Si vous travaillez dans plusieurs services d'un même hôpital, sélectionnez-les dans le même champ
- Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux, filtrez d'abord par le nom du 1^{er} hôpital puis par le nom du second. Le nom du 1^{er} hôpital s'effacera mais les sites précédemment sélectionnés seront conservés
- Si vous travaillez dans un seul hôpital, votre demande sera envoyée au **gestionnaire de compte de l'hôpital** qui activera votre compte
- Si vous exercez sur plusieurs hôpitaux, la demande sera directement traitée par la **BNDMR**
- **Vous devez attendre la validation de votre compte pour pouvoir vous connecter à BaMaRa.** Une notification par email vous sera envoyée.

- Lors de connexion, une **procédure d'authentification forte** est requise.
 - Code temporaire à usage unique adressé par e-mail
 - Code fourni n'est valable que pendant 1 minute. Passé ce délai, vous devrez demander un nouveau code
 - Code valable uniquement pour un navigateur donné sur un poste de travail donné
- **Mot de passe oublié:** Demandez à le réinitialiser en cliquant sur la case « Mot de passe oublié? »
 - Vous allez recevoir un email contenant une procédure à suivre
 - Attention, le lien fourni dans l'email n'est valable que **6 heures**
- **Session expirée:** Les sessions expirent après **30 minutes d'inactivité**
- **Compte verrouillé:**
 - Votre compte se bloque après la saisie de **3 mauvais mots de passe**
 - Un email vous est adressé pour vérifier votre identité et vous permettre de déverrouiller votre compte
 - *Si vous ne recevez aucun email, contacter le **gestionnaire de compte BaMaRa** de votre établissement*





- Vérifier que vous êtes toujours dans le **bon site de rattachement** pour associer vos actions au bon site
- Cette page vous permet de:
 - Ajouter un nouveau patient (section violette)
 - Rechercher un patient (section jaune)
 - Accéder rapidement aux 10 dernières fiches patients créées ou mise à jour par vos soins
 - Voir l'état qualitatif de vos fiches patient (section grise)
- Pour revenir à cette page à n'importe quel moment, cliquez sur le logo de BaMaRa  en haut à gauche de la page

Edith GASSION (Pia)

Confirmation MALADIE DE HUNTINGTON

Maladie rare (Orphanet) Maladie de Huntington (#399)

Description clinique Voix nasonnée, Tremblement vocal

Signes atypiques Petite taille proportionnée

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Absent

Âge au diagnostic 65 an(s)

Âge aux premiers signes 60 an(s)

Cas sporadique ou familial

Issu d'une union consanguine

Gènes HTT

Activités (2)

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
13/02/2019	CRM1	Consultation	Diagnostic	Médecin	Gregory House	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY
13/02/2019	CRM2	Hôpital de jour	Suivi	Médecin, Ergothérapeute, Kinésithérapeute	John Watson, Autre	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY

Données anté/néonatales

Recherche

Le point rouge en haut à droite d'un bloc vous signale la présence d'une erreur ou d'une donnée manquante

- Les fiches importées comporte un champ « ID source » reprenant le nom de la base de données source + n° de dossier dans cette base de données

frederic CHOPIN

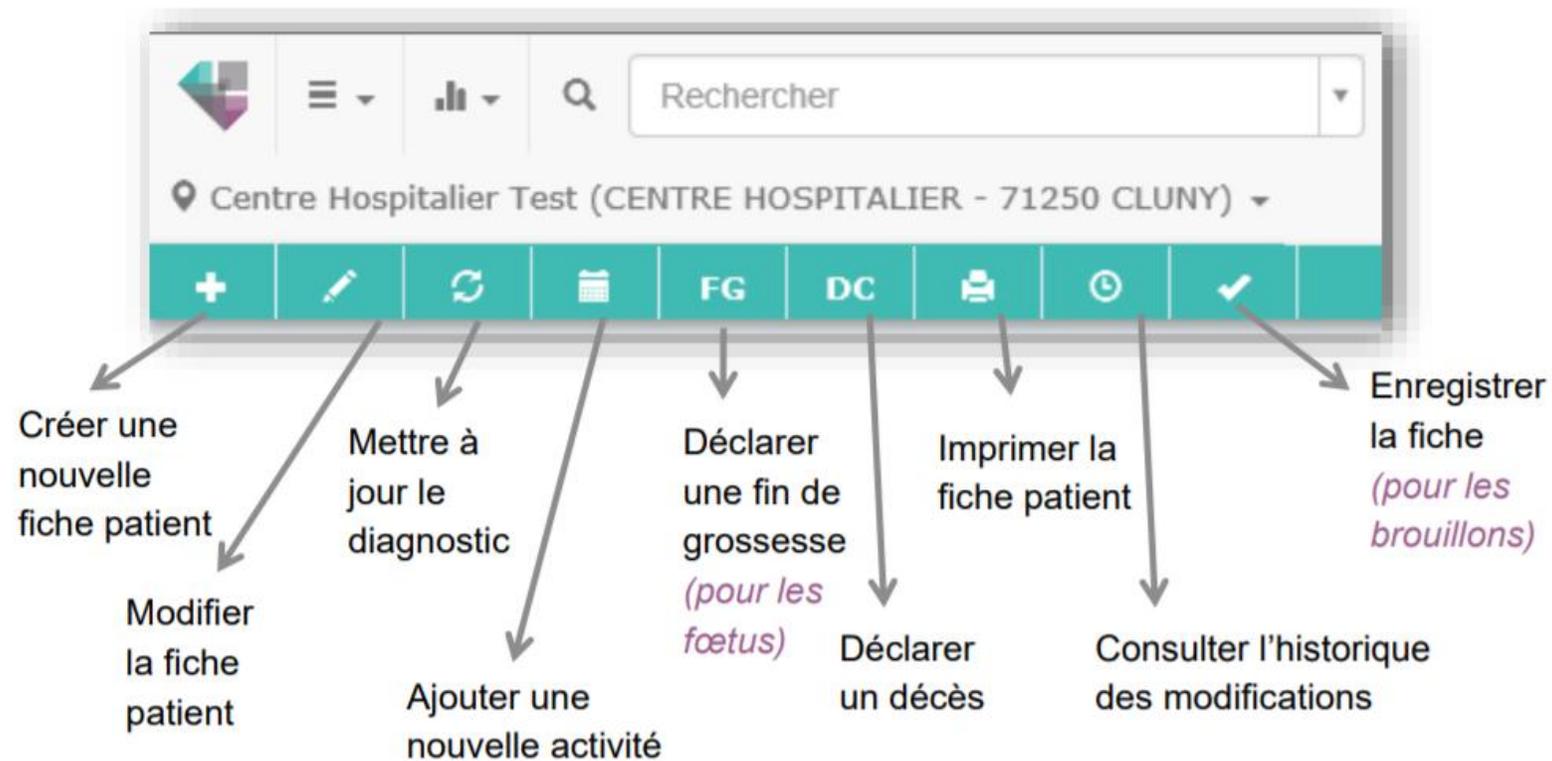
ID source CEMARA / 238

ID source CEMARA / 238

Source des données CEMARA

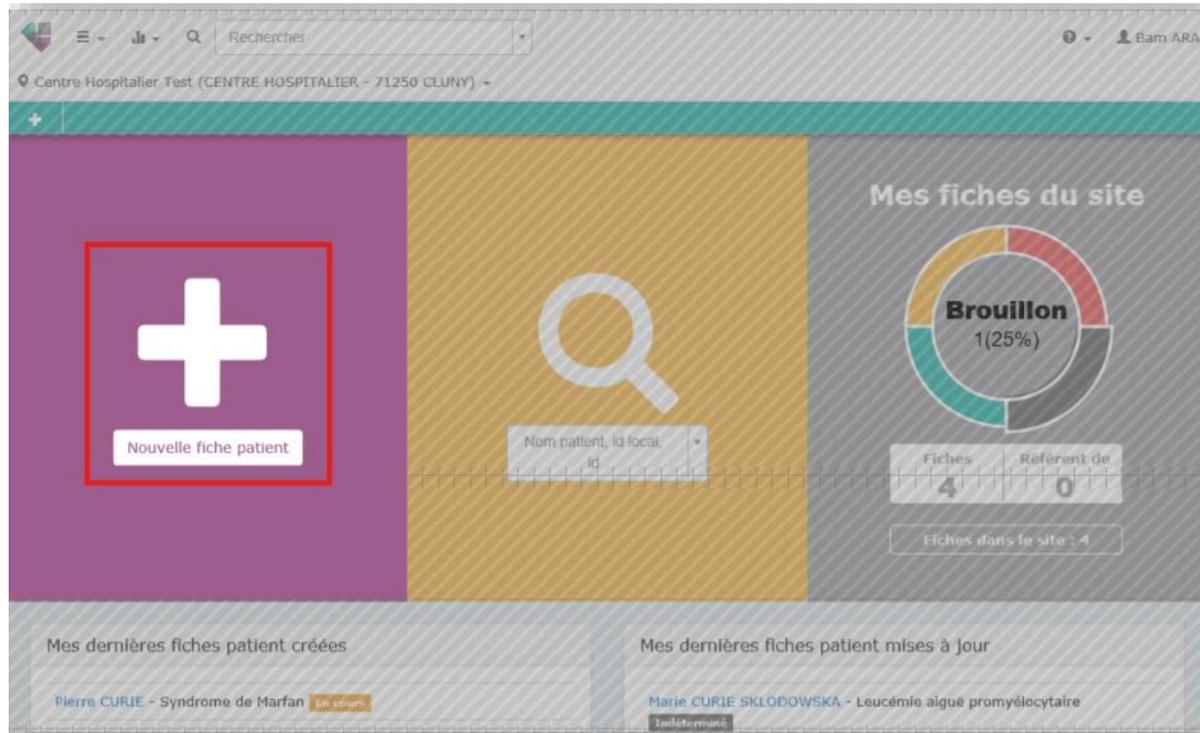
Numéro de dossier 238

LES BOUTONS D' ACTIONS RAPIDES

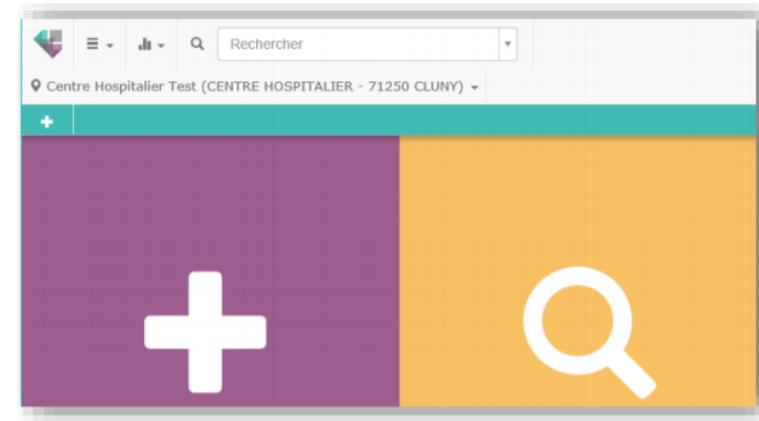


CRÉER UNE NOUVELLE FICHE PATIENT

➤ A partir de la page d'accueil



➤ A partir de toute page (en cliquant sur l'icône + du menu turquoise)



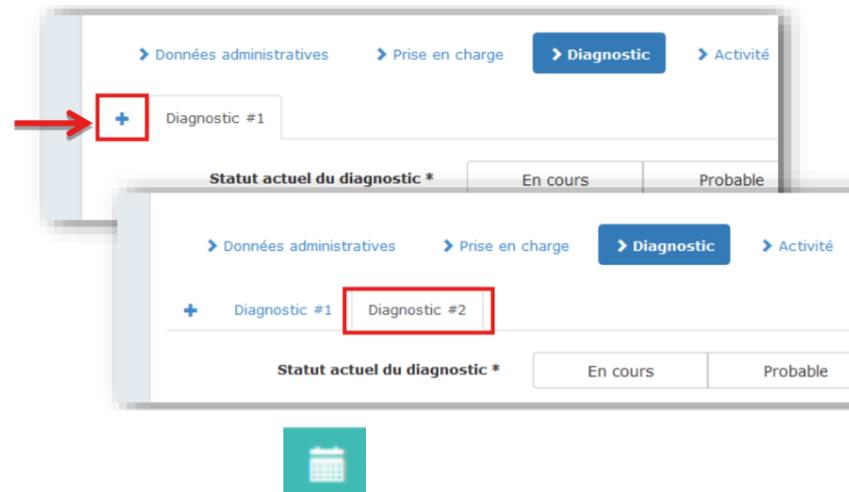
Vous serez alors dirigé vers la page de création d'une nouvelle fiche

- Vérifier que vous êtes bien dans le **bon site de rattachement**
- Une fiche patient se divise en **6 onglets**:
 - Données administratives
 - Prise en charge
 - Diagnostic
 - Activité
 - Anté/néonatal
 - Recherche
- Vous devez remplir au minimum (*nom, prénom, date de naissance et sexe*) pour pouvoir passer aux onglets suivants ou enregistrer la fiche
- **Champs obligatoires**:
 - Marqués par un **astérisque**
 - Doivent être remplis pour que le statut de la fiche passe en « **valide** »
 - *Il est possible d'enregistrer une fiche sans que tous les champs obligatoires soient renseignés. Elle sera bien **décomptée dans votre file active et votre activité** mais son statut de qualité sera dégradé*

➤ Doublons:

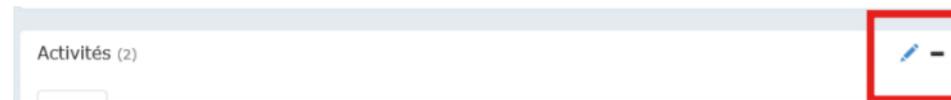
- La saisie du nom de naissance et du prénom du patient est analysée par l'application BaMaRa afin d'éviter la création de doublon
- Si une fiche homographe existe déjà, un message d'alerte s'affiche
- Cette recherche ne s'effectue qu'au sein d'un hôpital donné

➤ Ajouter un diagnostic: Cliquez sur le +



➤ Ajouter une activité:

- Via le bouton d'action rapide de la fiche patient
- Via la fiche patient



➤ Vous accédez alors à l'onglet activité du formulaire: Cliquez sur le + pour ajouter une nouvelle activité



- **Supprimer une activité:** Possibilité de supprimer une activité réalisée **pour le site sélectionné** en cliquant sur la poubelle à côté de l'activité

The screenshot displays a patient profile for Edith GASSION (Paf) with a confirmed diagnosis of MALADIE DE HUNTINGTON. The interface includes a search bar, a navigation menu, and a toolbar. The patient's details are shown on the left, and the right side contains clinical information and a list of activities. A red dashed box highlights a trash icon next to an activity entry in the 'Activités (2)' section.

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
13/02/2019	CRM1	Consultation	Diagnostic	Médecin	Gregory House	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY
13/02/2019	CRM2	Hôpital de jour	Suivi	Médecin, Ergothérapeute, Kinésithérapeute	John Watson, Autre	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY

SUPPRIMER UNE PRISE EN CHARGE

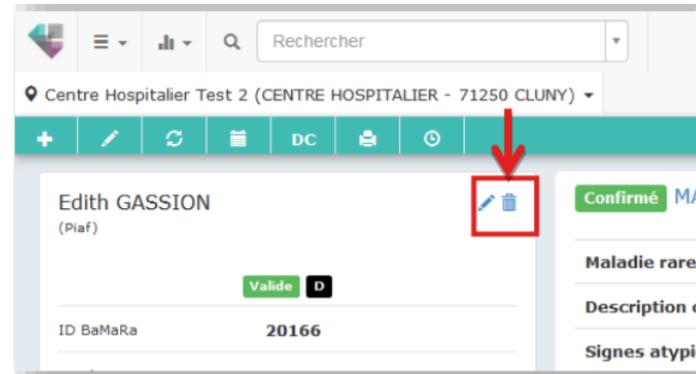
- Possibilité de supprimer le rattachement d'un patient à un site de prise en charge si vous faites partie de ce site en cliquant sur la poubelle à côté de la prise en charge
- **ATTENTION:** cette action **supprimera toutes les activités** réalisées pour ce patient sur ce site maladies rares !

The screenshot displays a patient profile for Edith GASSION (Plaf) with a confirmed diagnosis of MALADIE DE HUNTINGTON. The interface includes a search bar, navigation icons, and a list of care sites. The 'Prises en charge' section shows two sites: CRM1 [COMP] HOUSE and CRM2 [CST] WATSON. The CRM2 site is highlighted with a red dashed box, and a trash icon is visible next to it. The 'Activités' section shows a table of activities for the year 2019.

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
13/02/2019	CRM1	Consultation	Diagnostic	Médecin	Gregory House	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY
13/02/2019	CRM2	Hôpital de jour	Suivi	Médecin, Ergothérapeute, Kinésithérapeute	John Watson, Autre	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY

SUPPRIMER UNE FICHE PATIENT

- Possibilité de demander la suppression d'une fiche patient en cliquant sur la poubelle à côté du nom du patient



- Justifiez votre demande de suppression (par exemple: fiche créée en doublon, demande de patient de ne plus être dans BaMaRa...) puis validez

A dialog box titled 'Demande de suppression de la fiche de Edith GASSION'. It contains a text input field with the label '* Précisez la raison'. At the bottom right, there are two buttons: 'Valider' (green) and 'Annuler' (orange).

- L'équipe de BaMaRa recevra une demande de suppression et la traitera dans les meilleurs délais

PATIENT PRIS EN CHARGE SUR PLUSIEURS SITES MALADIES RARES DE VOTRE HÔPITAL

- Si vous êtes amenés à prendre en charge un patient déjà suivi dans un autre site MR de votre hôpital et que vous avez cette information → utiliser les **outils de recherche** pour le retrouver
- Si vous ne disposez pas de cette information → la **recherche de doublons** lors de la saisie de l'identité vous indiquera si celui-ci a déjà été vu dans votre hôpital
- Dans les 2 cas, vous arriverez sur une **page « brise-glace »** où vous devez certifier que vous souhaitez accéder à cette fiche pour y ajouter une prise en charge
- Pour modifier une fiche patient/ajouter une prise en charge/ajouter une activité → **les champs sont grisés** donc vous devez **ajouter** soit une fiche/une prise en charge ou une activité pour y avoir accès

- Une fiche peut avoir plusieurs statuts en fonction de la **cohérence** et de sa **complétude**

Valide

La fiche est suffisamment complète et les données saisies sont cohérentes

Avertissement

La fiche est soit incomplète soit présente des incohérences sur quelques données

Action requise

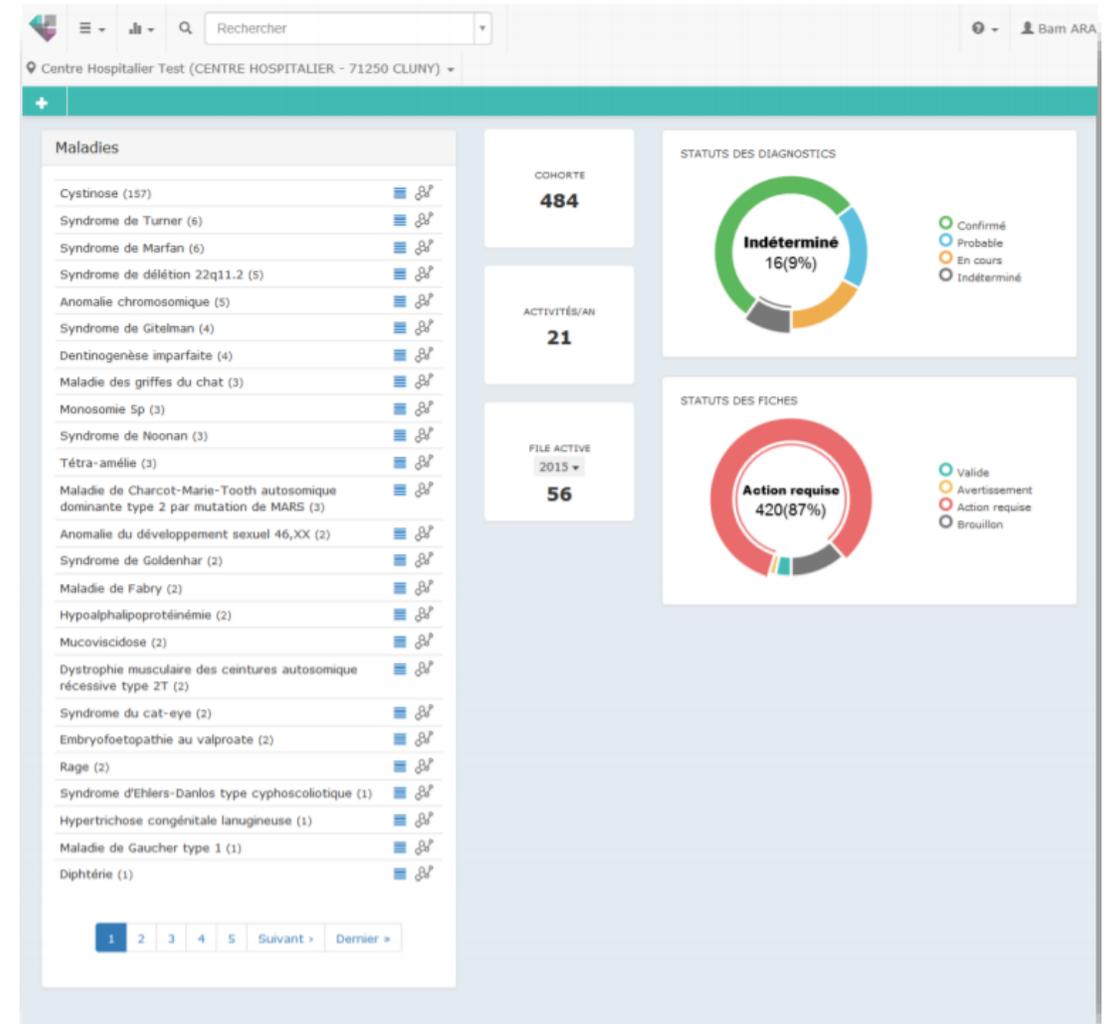
La fiche est soit incomplète soit présente des incohérences sur quelques données importantes ou sur trop de données

Brouillon

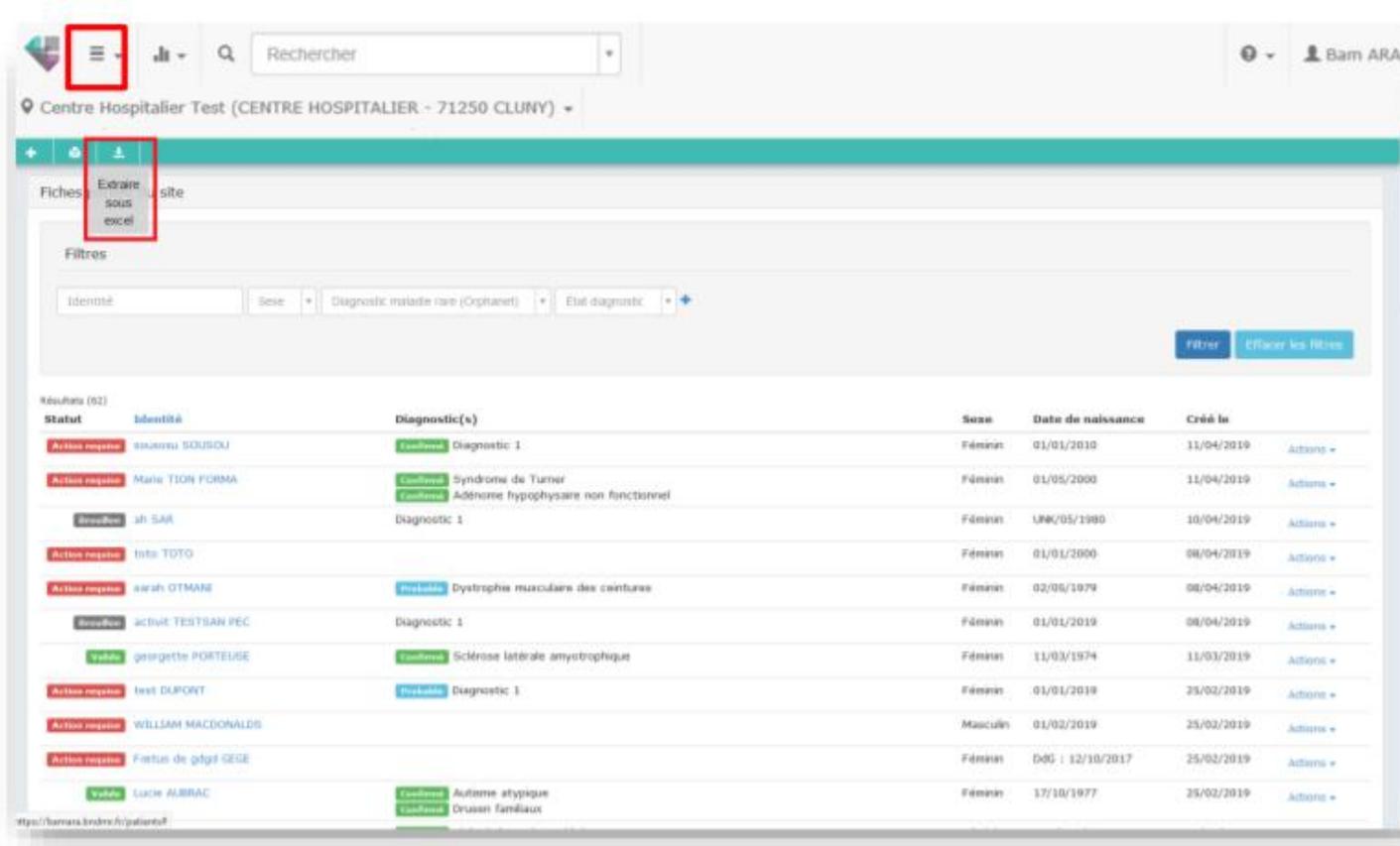
Une fiche en brouillon est une fiche qui n'a pas été enregistrée. Elle ne sera pas comptabilisée dans vos statistiques et ne sera pas transmise à la BNDMR.

- Pour ne plus être en statut « brouillon », ouvrez la et cliquez sur l'icône **enregistrer** du menu secondaire

- Le tableau de bord permet de visualiser rapidement les données des fiches patient du site dont vous dépendez (aperçu des aspects diagnostic et activité)
- Pour y accéder, cliquez sur l'icône  du  principal



- Il est possible d'exporter vos listes de patients (*patients du site* ou *mes fiches patients*) dans un **tableau Excel** grâce au bouton **exporter** dans le menu secondaire
- Les extractions peuvent prendre jusqu'à **30 minutes** en fonction du nombre de dossiers à télécharger
- Vous obtiendrez une fenêtre d'ouverture d'un fichier Excel

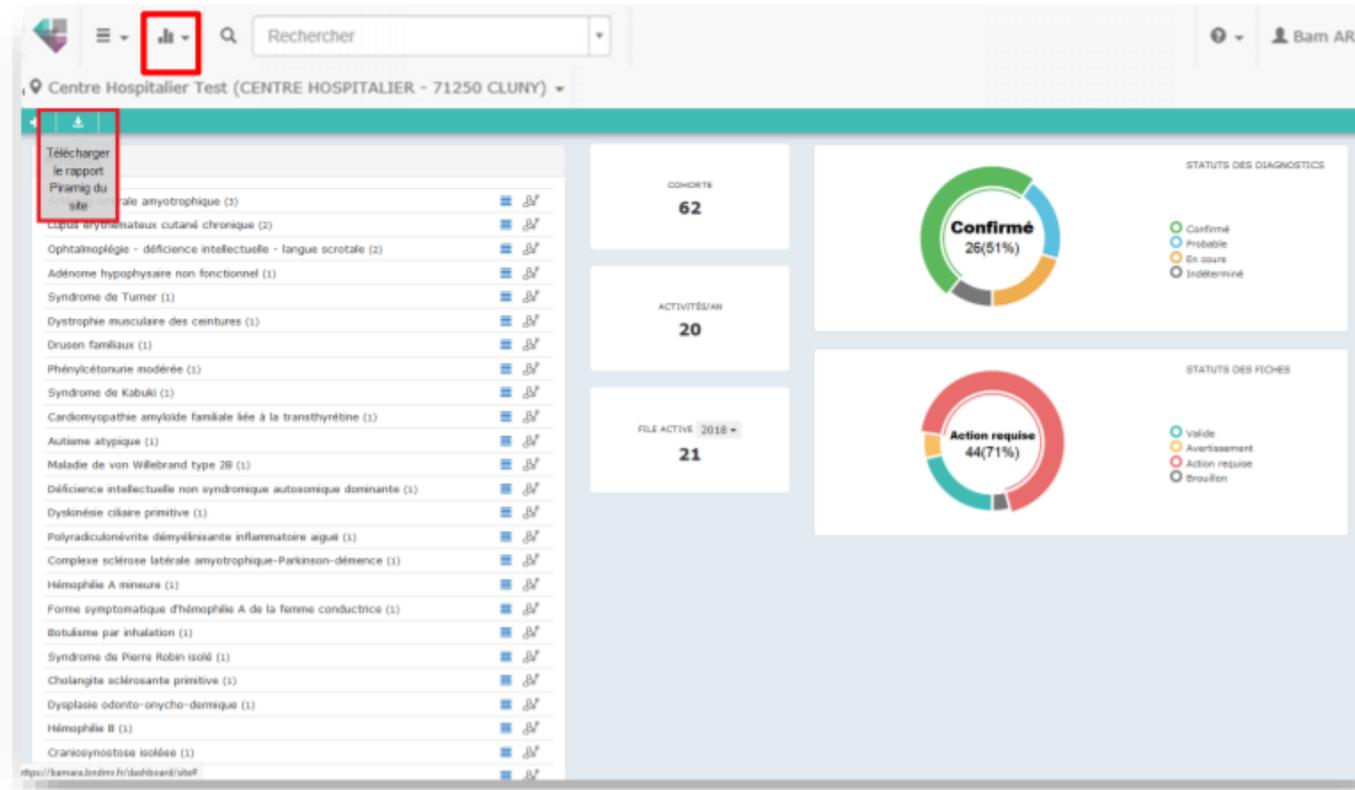


The screenshot shows a web application interface for patient management. At the top, there is a search bar labeled 'Rechercher' and a user profile 'Bam ARA'. Below the search bar, the location is 'Centre Hospitalier Test (CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY)'. A secondary menu is open, showing 'Fiches' and 'site', with the 'Export to Excel' button highlighted by a red box. Below the menu, there are filter options for 'Identité', 'Sexe', 'Diagnostic maladie rare (Orphanet)', and 'État diagnostic'. A table of results is displayed below the filters, with columns for 'Statut', 'Identité', 'Diagnostic(s)', 'Sexe', 'Date de naissance', and 'Créé le'. The table contains 12 rows of patient data.

Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le
Action requise	SAOUROU SOUSOU	Confirmez Diagnostic 1	Féminin	01/01/2010	11/04/2019
Action requise	Marie TIGN FORMA	Confirmez Syndrome de Turner Confirmez Adénome hypophysaire non fonctionnel	Féminin	01/05/2000	11/04/2019
Statut	ah SAA	Diagnostic 1	Féminin	1980/05/1980	10/04/2019
Action requise	Isite TODO		Féminin	01/01/2000	08/04/2019
Action requise	swah OTMANG	Probable Dystrophie musculaires des ceintures	Féminin	02/06/1979	08/04/2019
Statut	activé TESTSAN PEC	Diagnostic 1	Féminin	01/01/2019	08/04/2019
Statut	gourgette PORTEUSE	Confirmez Sclérose latérale amyotrophique	Féminin	11/03/1974	11/03/2019
Action requise	test DUPONT	Probable Diagnostic 1	Féminin	01/01/2019	25/02/2019
Action requise	WILLIAM MACDONALDS		Masculin	01/02/2019	25/02/2019
Action requise	Fiches de géral GESE		Féminin	D05 : 12/10/2017	25/02/2019
Statut	Lucie AUBRAC	Confirmez Autisme atypique Confirmez Drusen familiaux	Féminin	17/10/1977	25/02/2019

EXTRACTION DES DONNÉES POUR LE RAPPORT PIRAMIG

- Il est possible d'extraire sous format Excel les chiffres pour faciliter le remplissage des rapports PIRAMIG
- **ATTENTION**, ce rapport ne donne que les chiffres pour l'année précédente qui peuvent être produits depuis BaMaRa
- Accéder au tableau de bord en cliquant sur l'icône  du menu principal puis cliquez sur le bouton exporter « télécharger le rapport PIRAMIG du site » 



The screenshot displays the BaMaRa dashboard for 'Centre Hospitalier Test (CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY)'. The interface includes a search bar, a navigation menu with a highlighted 'Télécharger le rapport PIRAMIG du site' button, and a list of diseases. The right side features summary statistics: COHORTE (62), ACTIVITÉS/AN (20), and FILE ACTIVE (2018) (21). Two donut charts show 'Confirmé 26(51%)' and 'Action requise 44(71%)' with corresponding legends for diagnostic and file statuses.

MERCI de VOTRE ATTENTION !



Questions

www.fimatho.fr

fimatho@chru-lille.fr

ludivine.masquelin@chru-lille.fr