







Formation **BaMaRa**

Filière des Maladies Rares Abdomino-Thoraciques



Version du 01/02/2023

L'équipe FIMATHO



Pr. Frédéric Gottrand Coordonnateur



Aurélie **Coussaert** Chargée de missions IdF/ Strasbourg



Marine **Gonzalez** Chargée de missions **Est-Sud Est**



Ariane **David** Chargée de missions **Ouest-Sud Ouest**



Rachel **Pamart** Chargée de missions **Nord**



Audrey Barbet Chef de projets



Virginie **Godec** Assistante administrative



Charlotte **Pereira de Moura** Orthophoniste (0.1 ETP)



En cours de recrutement ARC Nord



Sabrina **Bennia** ARC **Sud**



Rôle des ARCs



Sabrina **Bennia** ARC **Sud – basée à Lyon**



En cours de recrutement ARC Nord – basé.e à Lille

Objectifs:

- Aider les centres de compétence FIMATHO à saisir un maximum de patients (file active) dans BaMaRa ou fiche maladies rares du DPI
- Former les professionnels qui le souhaitent (CCMR et CRMR) à l'outil BaMaRa web
- Assurer le relai entre l'utilisateur et l'équipe BNDMR
- Travailler, dans le cadre du projet « impasse et errance diagnostique » sur l'uniformisation et homogénéisation des règles de codage et de remplissage du Set de Données Minimum
- Nouvelle mission : accompagnement sur des projets d'essais cliniques

Pour toute demande en lien avec BaMaRa ou la BNDMR, vous pouvez contacter nos ARCs à arcfimatho@chu-lille.fr



Bien comprendre le projet BNDMR



2



Au niveau NATIONAL (Entrepôt BNDMR)

- → Base de données de recherche
- L'entrepôt BNMDR est alimenté par les données collectées dans BaMaRa
- Données systématiquement désidentifiées au niveau de BaMaRa puis envoyées de manière sécurisée



Au niveau LOCAL (DPI/BaMaRa)

- → Base de données de soins
- Collecte des données au cours de la prise en charge des patients à travers le dossier patient hospitalier ou l'application BaMaRa
- Les données collectées sont nominatives
- Accès cloisonné au sein d'un hôpital donné

Est-il obligatoire de compléter BaMaRa?

Lors de leur labellisation, les centres maladies rares se sont engagés à alimenter la BNDMR. Tout manquement risque d'entraîner la perte de cette labellisation. A noter également que les chiffres d'activité de PIRAMIG sont directement produits à partir de BaMaRa depuis la campagne 2021.

Quels sont les objectifs de la BNDMR?

Mieux documenter le malade et sa maladie

Offrir un support commun de documentation pour tracer l'histoire de la maladie chez les patients maladies rares

Mieux organiser le réseau de soins

Offrir une base de données commune aux centres maladies rares afin de mieux décrire la demande de soins et son adéquation avec l'offre \rightarrow outil essentiel pour le pilotage et la conduite des politiques publiques

- Faciliter la recherche dans le domaine des maladies rares Faciliter le recrutement de patients maladies rares dans des essais cliniques
- Mieux exploiter le potentiel des grandes bases de données nationales Permettre le chainage avec le Système National de Données de Santé (SNDS) pour :
 - produire des connaissances médico-économiques sur les maladies rares
 - mettre en place des études épidémiologiques



Valorisation des données de la BNDMR

Le traitement de données dont le périmètre est plus large que celui d'un site donné se fait au niveau de BNDMR. Il existe 3 <u>formulaires de demande d'exploitation des données de la BNDMR</u>.



Formulaires pour :

- Un test de correspondance
- La production d'indicateurs
- Une recherche → passe devant le comité scientifique BNDMR

Exemples d'études approuvées par le COSCI BNDMR

Etudes BNDMR seules (avec ou sans partenaire industriel) :

...

- **Covid-MR :** Impact de la pandémie de Covid-19 sur la prise en charge des patients dans les centres de référence maladies rares [*terminée*]
- **FrEBepi** : Epidémiologie des épidermolyses bulleuses (EB) héréditaires [partenaire industriel terminée]

Etudes BNDMR chaînées avec d'autres bases de données (avec ou sans partenaire industriel) :

- Dròmos : Parcours de soin et dépenses de santé des patients pris en charge dans le réseau expert maladies rares [en cours]
- **EPARDYS**: Etude du PARcours de soins des patients atteints des DYStrophies musculaires de Duchenne et de Becker [partenaire industriel en cours]

Pour en savoir plus, consulter la liste des études réalisées ou en cours sur le site de la BNDMR Interopérabilité avec les réseaux européens maladies rares



Comment débuter ?

https://www.bndmr.fr/



La BNDMR recrute ! 🛛 Partenariats 🛛 💟 🔝

BaMaRa 📑

Accueil	Le projet	Participer	Exploiter	Boîte à outils	Se documenter	Espace patients	Contact	
Faciliter recherch	l'accès à la e			1973 - 1973 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 - 1975 -				
Le faible nomb rend la recherc sur les maladie conception de d'avoir une [re de patients par che (thérapeutique es rares difficile. Lo toute étude, il est]	maladie rare , clinique) ors de la nécessaire						

1 million de dossiers patient dans la BNDMR !



https://bamara.bndmr.fr/

	Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares
	CONNEXION
	email@email.com
	mot de passe
	Se connecter
	S'inscrire Mot de passe oublié ?
	Aide: consulter la documentation
¢	BaMaRa, une application de la BNDMR — avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé Conditions Générales d'Utilisation



Avancement du déploiement

Le déploiement de BaMaRa se fait en collaboration active et avec le soutien des filières de santé maladies rares, hôpital par hôpital. Il est à l'initiative de la BNDMR, qui envoie à l'établissement partenaire les conventions relatives à BaMaRa et à la BNDMR

Avancement au 11/01/2023



Il existe 2 modes de déploiements :

- Mode autonome (saisie directe via BaMaRa) : Le professionnel de santé du centre maladies rares peut directement saisir des données dans l'application BaMaRa en ligne
- Mode connecté (saisie via fiche maladies rares dans DPI): Les données sont envoyées à BaMaRa depuis le dossier patient informatisé (DPI)
 - 7 DPI concernés: Axigate, Crossway, DXCare, Easily, Millenium, ORBIS, Sillage
 - Informations sur le déploiement : <u>Tableau d'avancement</u> <u>du déploiement de BaMaRa | Banque Nationale de Données</u> <u>Maladies Rares (bndmr.fr)</u>



Etapes du déploiement

Prérequis au niveau des hôpitaux

- Sont responsables du traitement des données collectées dans BaMaRa
- Doivent identifier des référents dans l'hôpital : gestionnaire de compte, responsable projet BaMaRa, responsable projet BaMaRa-DPI...
- Sont relais et points de contact pour les équipes hospitalières et l'équipe opérationnelle BNDMR

Prérequis des filières

- Relayent les informations sur l'avancement des déploiements
- Forment les utilisateurs
- Répondent aux questions des utilisateurs et remonte les problèmes à la BNDMR
- Accompagnent à la démarche qualité



Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

BaMaRa : les données à recueillir

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

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

Temps de saisie :

5 min pour un nouveau dossier <1 min pour saisir une activité

E - III - Q Rechercher	~							
CRACMO [COMP] JACQUIER (CHU GRENOBLI	E ALPES - 38043 GRENOBLE CEDEX 9) -							
🖌 💡 🗯 📕 DC	ê 0 <u>t</u>							
Valter WHITE		/ ±	Confi	mé ATRÉSIE DE L'OES	OPHAGE			
	Avertissement		Cara	ctérisation génétique du di	agnostic			Non
			Туре	d'investigation(s) réalisée	e(s)			Clinique
D BaMaRa	2000025		Mala	die rare (Orphanet)				Atrésie de l'oesophage (#1199)
atricule de l'INS			Dese	cription clinique				
D service			Sian	es atvniques				
Dernière activité le 09/07/2019			-	es attypiques				
Fiche mise à jour le 02/02/2023			Gen	25				
			Аррі	réciation du diagnostic à l'e	ntrée du centre			Approprié
ate de naissance	06/02/2019 (3 ans)		Âge	aux premiers signes				À la naissance
ieu de paissance	Masculin Grapoble (28000 GRENORI E)		Âge	au diagnostic				À la naissance
ieu de résidence	Grenoble (38000 GRENOBLE)		Cas	sporadique ou familial				
			Mod	e de transmission				
rises en charge		1	Muta	ation(s)				
RACMO [COMP] JACOUIER		Ĥ	Com	mentaire				
Date d'inclusion 06/09/2019 I Initialement adressé par Venu de lui-même Affections Chroniques Et Malformatives De L'œ	sophage (CRACMO)	-	Issu	d'une union consanguine				Ne sais pas
ochette de Walter WHITE			Activi	tés (1)				
ucun membre. 🖍 Gérer la pochette								
			2019	•				
Commentaireaucun				Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)	Profession(s) 1
			ŵ	09/07/2019	CRACMO [COMP]	Hospitalisation traditionnelle	Acte médical	Médecin

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Note d'information patient

BaMaRa

- Le recueil de données ne nécessite pas de signature de consentement de la part du patient
- Mais affichage obligatoire de l'information (principe de non opposition) → possible affichage dans les différents lieux de prise en charge du patient (salle d'attente, box de consultations...) et/ou dans le guide d'accueil des personnes hospitalisées

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

BNDMR

 L'hôpital doit s'assurer de mettre en place un circuit de distribution de l'information individuelle relative à l'usage des données (désidentifiées) à des fins de recherche dans la BNDMR, à chaque patient

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

Dans BaMaRa, le professionnel de santé devra tracer la remise de l'information et la non-opposition du patient à l'utilisation des données le concernant dans la cadre de la BNDMR :



horaciques

S'inscrire sur BaMaRa

Votre site doit être déployé pour pouvoir vous inscrire - voir tableau d'avancement du déploiement de BaMaRa

Se rendre sur : https://bamara.bndmr.fr/

	CRÉEZ VOTRE COMPTE
🗲 BaMaRa	Civilité
Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares	Prénom
CONNEXTON	Nom
	Téléphone professionnel 0123456789
email@email.com	votre.email@professionnel.com
mot de passe	Mot de passe
Se connecter	Confirmer le mot de passe
S'inscrire Mot de passe oublié ?	Quelle profession occupez-vous ?
	Dans quel hopital exercez-vous ?
Aide: consulter la documentation	J'ai lu et j'accepte les conditions générales d'utilisatio
BaMaRa, une application de la BNDMR — avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé Conditions Générales d'Utilisation	S'inscrire
	Vous avez déjà un compte ? Connectez-vous

МРТЕ Faire une CHU si besoin 6789 case apparait :

Mot de passe avec au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial (8 caractères au minimum)

recherche CHU/ville par d'exercice \rightarrow possibilité de rentrer plusieurs

Une fois le/les CHU rentré.s un nouvelle

Pour quel(s) site(s) maladie(s) rare(s) labellisé(s)?

Taper le ou les noms des centres maladies rares pour lesquels vous souhaitez saisir des données (exemple : CRACMO, MaRDi...)

Votre demande de création de compte sera envoyée au gestionnaire de compte de votre hôpital. Vous devez attendre la validation de votre compte pour pouvoir vous connecter à BaMaRa. Une notification par email vous sera envoyée.

Pour s'entrainer

Se rendre sur : <u>https://formation.bamara.bndmr.fr/</u>

BaMaRa
Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares
CONNEXION
email@email.com
mot de passe
Se connecter S'inscrire Mot de passe oublié ?
Aide: consulter la documentation
BaMaRa, une application de la BNDMR — avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé Conditions Générales d'Utilisation

- Suivre la même procédure que pour s'inscrire sur le site bamara.bnmdr.fr
- > Ne rentrer qu'un centre, cela est suffisant pour s'entrainer
- Validation du compte démo sera effectuée par la BNDMR



Connexion à BaMaRa

Lors de la connexion, une **procédure d'authentification forte** est requise Code temporaire (1min) à usage unique adressé par e-mail

Session expirée : Les sessions expirent après 30 minutes d'inactivité





La page d'accueil BaMaRa



Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Créer une nouvelle fiche patient

Avant de saisir des données, toujours vérifier que vous êtes dans le bon site de rattachement

Appuyer sur le « + » pour créer une nouvelle fiche patient/inscrire un nouveau patient

Gestion des 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

Création d'un nouveau patient

Le patient (ou son représentant légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données *	C	כ	Ŧ	
Le patient est un fœtus *	Oui	Non		Nou
Nom de naissance *	Nom de naissance *			-
Nom d'usage	Nom d'usage			
Prénom *	Prénom *			
Date de naissance *	Date de naissance *			
Sexe *	Féminin	Masculin		

🗸 Sauvegarder



Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Saisir les données dans la fiche patient

Une fiche patient se divise en 6 onglets :



Saisir les données dans la fiche patient

Ajouter une activité :

> Données admin	istratives >	Prises er	n charge	> Activités	> Diagnostic	> Anté/néonatal	> Recherche
09/07/2019 +							
Ţ	Date de l'act	ivité *	09/07/2	019			aujourd'hui
Site pour lequel	l'activité est décl	arée *	CRACMO [COMP] JACQUIER			~
Lieu de l'activité au ALPES - 3804	itre que CHU GREI 43 GRENOBLE CEE	NOBLE DEX 9?					
	Cont	exte *	Hospitalisa	ation traditionnelle			× v
	Object	if(s) *	Acte médic	al X			· ·
Profession(s) de(s) intervenar	nt(s) *	Médecin X				· ·
	Interven	ant(s)	Autre ×				× ~
Préc	isez son (leurs) n	om(s)	Meredith (Grey			

- Ajouter une activité lors de la création de la fiche puis à chaque venue du patient
- Quand hospitalisation de jour avec plusieurs consultation pour un même centre ou consultation pluridisciplinaire, n'indiquer qu'une seule activité

Indiquer un diagnostic :

> Données adminis	stratives > Prises	en charge	> Activités	> Diagnostic	> Anté/néonata	al > Recherche
Diagnostic #1 🕂						
Statut ad	ctuel du diagnostic *	En co	urs	Probable	Confirmé	Indéterminé
Caractérisation gén	étique du diagnostic		Oui	Non		Non approprié
Type d'investiga	tion(s) réalisée(s) *	Clinique X				~
Mala	adie rare (Orphanet)	Atrésie de l'o	esophage			x ~
	Description clinique	Description o	linique	₹.		
	Signes atypiques	Signes atypi	ques			₹.
	Gènes (HGNC)	Gènes (HGN	C)			~
Suje	et apparemment sain		Oui			Non

- Le champ « maladie rare » du diagnostic n'accepte que les pathologies appartenant à la nomenclature ORPHANET (pathologie ou sous-type)
- Si la maladie est manquante, merci de nous le signaler, nous pourrons envisager un référencement si nécessaire.



La fiche patient

Créer une nouvelle fiche	Ajout e prise er	er une A 1 charge	Ajouter un activité	e Impi fiche DC r	rimer la patient	Extraire sous Excel		Le point rouge en haut à droite d'un bloc vous signale la présence d'une erreur ou d'une donnée manquante
M	lodifier la fiche	Mettre à jo diagnost	ourle D tic	éclarer un décès	Consulte mc	er l'historique des odifications		
Walter WHIT	E			× ±	Confirmé DIA	GNOSTIC #1		× 🗎 • -
ID BaMaRa		Action requise			Caractérisation Type d'investiga	génétique du diagnostic tion(s) réalisée(s)	No	on
Matricule de l'IN IPP / NIP	s				Maladie rare (Or Description clini	ique	וס	agnostic #1
ID service	vité le 09/07/2019				Signes atypique Gènes	5		
Date de naissa Sexe	ince	06/02/2019 (4 ans Masculin	a)		Appréciation du Âge aux premier	diagnostic à l'entrée du centre rs signes	Ar À	la naissance
Lieu de naissa Lieu de réside	nce	Grenoble (38000 G Grenoble (38000 G	GRENOBLE)		Âge au diagnost Cas sporadique	ic ou familial	À	la naissance
Prises en cha	rge			/•	Mode de transm Mutation(s)	ission		
CRACMO [COM Date d'inclus Affections Ch	P] JACQUIER ion 06/09/2019 ironiques Et Malformatives	De L'œsophage (CRACMO)		_	Commentaire Issu d'une unior	n consanguine	Ne	e sais pas

FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

La **poubelle** permet de **supprimer le rattachement d'un patient à un site** de prise en charge. **Attention** : cela supprimera toutes les activités réalisées pour ce patient sur ce site maladies rares !

Rechercher un patient

Si vous prenez en charge un patient pour lequel des activités ont déjà été rentrées (pour votre hôpital) et que vous avez cette information \rightarrow 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 du patient (via « nouvelle fiche patient ») vous indiquera si celui-ci a déjà été vu dans votre hôpital

Fiches similaires détectées !

Local ID	Identité	Sexe	Date de naissance	Créé le	
26	Walter WHITE	Masculin	06/02/2019	02/02/2023	

- Si ce patient a été vu dans un autre centre maladies rares de votre hôpital, vous arriverez sur une page « brise-glace » où vous devrez certifier que vous souhaitez accéder à cette fiche pour y ajouter une prise en charge
- Une fois sur la fiche, l'ensemble des champs seront grisés, vous devrez ajouter un centre de prise en charge pouvoir modifier la fiche



Mes fiches du site

Visualiser l'ensemble des fiches patient de votre site en cliquant sur l'encart gris « mes fiches du site » depuis la page d'accueil

Il vous est possible de :

Sexe

Identité 1

Brad PITT

Walter WHITE

Fiches patient du site

Identité

Centre maladies rare

Gènes (HGNC)
Activité
Date
Intervenants
Intervenant

Filtres

Résultats (3

filtrer vos fiches en fonction du sexe, de la maladies rares, l'état du diagnostic, date d'activité, signe clinique, etc.

Foetus

Etat du diagnostic

Sexe

Masculin

Masculin

Masculin

✓ Statut

Filtrer

Date de naissance

13/03/1970

11/05/2020

06/02/2019

Statut vital

Référent

Signes cliniques

Créé le

22/02/2023

13/02/2023

02/02/2023

Extraire les données patients du site sous format Excel

Diagnostic maladie rare (Orphanet

Diagnostic(s)

Confirmé Atrésie de l'oesophage

Porteur sain

Malade

Date de naissance

Mes fiches du site



₹-

Actions -

Actions -

Actions -

Statuts des fiches patients

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

 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 », pensez à toujours enregistrer votre fiche :



Tableau de bord BaMaRa

Le tableau de bord permet de visualiser rapidement les données des fiches patient du site dont vous dépendez. Pour y accéder, cliquer sur l'icône « graphique » qui se trouve dans le bandeau fixe en haut de page :



Rapport PIRAMIG

Depuis le tableau de bord, il est possible de télécharger le **rapport PIRAMIG** des 3 dernières années de votre centre maladies rares sous format Excel.



La BNDMR a mis en place un pré-remplissage des champs d'activité des rapports d'activités PIRAMIG avec les chiffres issus de la saisie dans **BaMaRa**.

Attention : pour la déclaration de 2023 sur les activités de 2022, les données de BaMaRa font foi et sont non-modifiables. Les chiffres d'activité issus de BaMaRa seront chargés à l'ouverture de la plateforme PIRAMIG.

Pour aller plus loin

- Consulter l'ensemble des guides pratiques, guides de codage, FAQ, etc. édités par la BNDMR afin de connaître le fonctionnement précis de l'application BaMaRa et les règles à suivre pour le recueil de données maladies rares, en mode autonome ou connecté : <u>Guides et bonnes pratiques | Banque Nationale de Données Maladies Rares (bndmr.fr)</u>
- Visionner les vidéos tutoriel BaMaRa afin de se familiariser avec l'outil et se former au codage (astuces, création des pochettes familiales, ajout de cas particuliers tels que les fœtus, sujets apparemment sains, etc.) : <u>https://www.youtube.com/channel/UCbxsoi_stMNFAqPJMJIrltg</u>
- Consulter les guides de codage FIMATHO spécifiques aux pathologies des centres de référence CRACMO, MaRDi et PaRaDis : <u>Outils BaMaRa - Impasse/Errance (fimatho.fr)</u>



Merci de votre attention !

Vous avez des questions ? Souhaitez une aide à la saisie ?

Vous pouvez nous contacter à : arcfimatho@chu-lille.fr



https://fimatho.fr



fimatho@chu-lille.fr

