

Présentation du recueil Foetopathologie

19 juin 2020



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

 bndmr.fr



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Introduction

Professeure Tania Attié
Hôpital Necker-Enfants Malades

Contexte du projet

Arnaud Sandrin

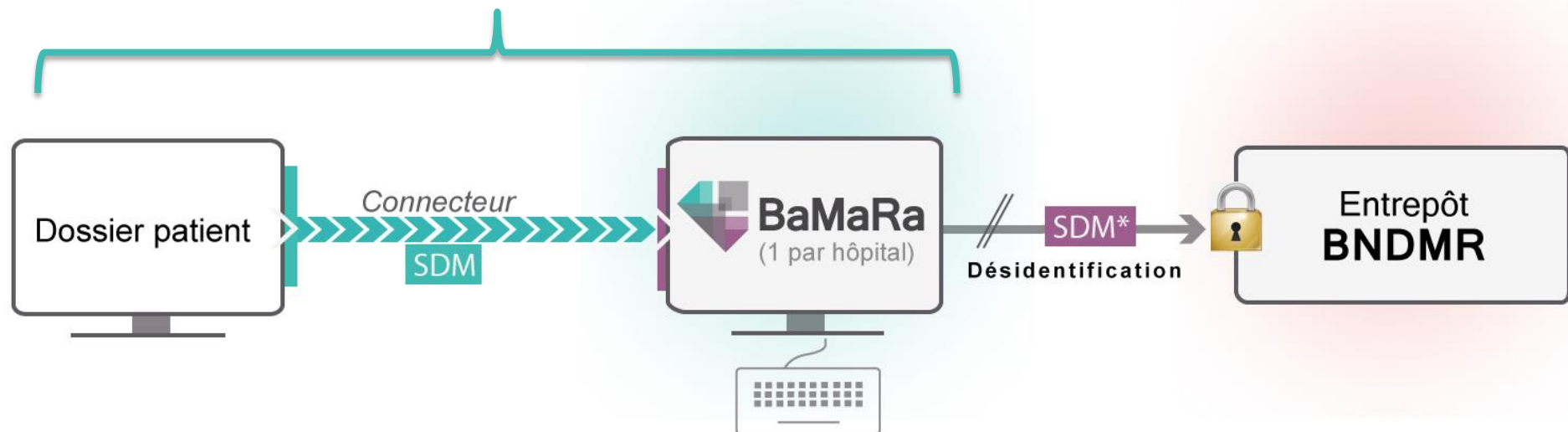
Banque Nationale de Données Maladies Rares

- ▶ **Action 1.6** : « Structurer les activités de fœtopathologie et d'autopsie néonatale en lien avec les CRMR et les CPDPN, il conviendra de : [...] dresser le bilan de l'organisation actuelle de ces activités et apprécier l'adéquation des besoins à cette organisation. »
- ▶ **Action 1.7** : « Le réexamen des dossiers des personnes malades est nécessaire au fur et à mesure de l'évolution des connaissances et des technologies. Il permettra de réduire les pertes de chance en termes de prise en charge. Il est particulièrement important au plan diagnostique. [...] Construire un registre national interopérable en s'appuyant sur les données de la BNDMR pour les personnes identifiées « sans diagnostic » dans le set minimal de données »
- ▶ **Troisième Circulaire 2018** : « La contribution de la fœtopathologie au diagnostic des maladies rares est reconnue par le 3ème plan national maladies rares (actions 1.6 et 1.7). 0,16M€ sont ainsi délégués pour permettre à compter de 2019 la saisie des fœtus dans un recueil complémentaire de la BNDMR. »

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2019/01/cir_44242.pdf

- ▶ Recueil complémentaire Fœtopathologie dans BaMaRa
- ▶ Analyses transversales dans BNDMR

En cours de déploiement (81% de sites MR déployés)



▶ Données collectées :

- 2 400 dossiers ont été saisis en tout depuis 2015, sur 12 sites (dont 7 avec moins de 30 dossiers)
- 250 maladies différentes ont été codées
- 4 sites de fœtopathologie sont actifs sur CEMARA (Debré, Béclère, Rennes, Trousseau)
- Les 4/5^{ème} des dossiers SoFFœt ont été vus sur un autre centre maladies rares

▶ Interactions entre CEMARA et le recueil Fœtopathologie de BaMaRa :

- Les données de CEMARA resteront disponible pour une analyse transversale CEMARA / BaMaRa
- Les données des sites SoFFœt de CEMARA ne remonteront pas dans BaMaRa
- Les données des autres sites (ex: CLAD) de CEMARA remonteront dans BaMaRa
- Pas de perte de fonctionnalité : les centres étaient cloisonnés dans CEMARA

Aspects pratiques

Céline Angin

Banque Nationale de Données Maladies Rares

- ▶ Entre l'APHP (producteur de l'application BaMaRa) et l'établissement partenaire
- ▶ 2 conventions :
 - BaMaRa : pour la mise à disposition gracieuse de l'application BaMaRa
 - BNDMR : pour l'encadrement du passage des données de BaMaRa à la BNDMR
- ▶ Signatures **en cours** pour les établissements ayant des centres labellisés maladies rares
- ▶ Conventions à envoyer pour les autres établissements

Établissements ayant déjà accès à BaMaRa



Auvergne-Rhône-Alpes	CHU GRENOBLE
	CHU SAINT ÉTIENNE
	CHU CLERMONT-FERRAND
	HOSPICES CIVILS DE LYON
Bourgogne Franche Comté	CHU DIJON
Bretagne	CHRU BREST
	CHRU RENNES
Centre Val de Loire	CHRU TOURS
	CENTRE REGIONAL ORLEANS
Grand Est	CHU REIMS
	CHU STRASBOURG
Ile-de-France	AP-HP (Necker, Debré, Béclière, Trousseau, Verdier)

Martinique	CHU MARTINIQUE
Normandie	CHRU CAEN
	CHU ROUEN
Nouvelle-Aquitaine	CHU BORDEAUX
	CHU POITIERS
	CHU LIMOGES
Occitanie	CHU TOULOUSE
	CHU MONTPELLIER
	CH NIMES
Océan Indien	CHU LA REUNION
Pays de la Loire	CHU NANTES
Provence-Alpes-Côte d'Azur	CHU NICE
	AP-HM

Établissements qui auront accès à BaMaRa prochainement



Grand Est	CHU NANCY	Oct 2020
Hauts-de-France	CHU LILLE	Sept 2020
Ile-de-France	CHI CRETEIL	Sept 2020

Établissements qui ont reçu la convention BaMaRa



Auvergne-Rhône-Alpes	CENTRE HOSPITALIER METROPOLE DE SAVOIE	Convention signée
Grand Est	CH DE MULHOUSE	en attente de signature
Guyane	CENTRE HOSPITALIER DE CAYENNE	Convention signée
Ile-de-France	CHI POISSY ST-GERMAIN	en attente de signature
Ile-de-France	CH VICTOR DUPUY ARGENTEUIL	en attente de signature
Nouvelle-Aquitaine	CH DE PAU	en attente de signature
Provence-Alpes-Côte d'Azur	CHI TOULON LA SEYNE SUR MER	en attente de signature
Provence-Alpes-Côte d'Azur	CH D'AVIGNON HENRI DUFFAUT	en attente de signature

Si convention signée : date de mise à disposition de BaMaRa inconnue pour le moment

Établissements hors réseau maladies rares

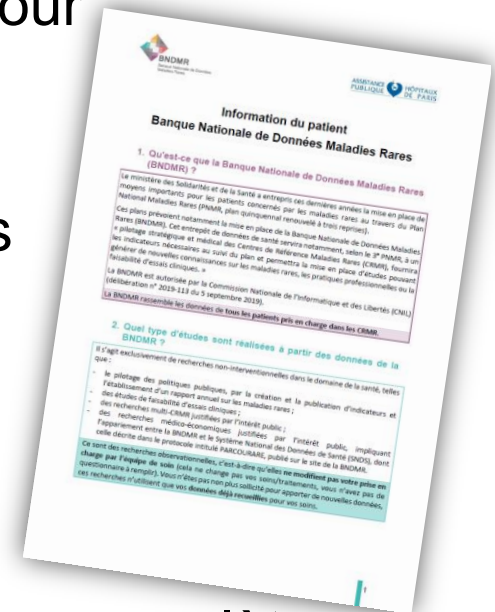
Auvergne-Rhône-Alpes	CH DE BOURG EN BRESSE
Auvergne-Rhône-Alpes	CENTRE HOSPITALIER DE ROANNE
Bretagne	Ouest Pathologie*
Ile-de-France	CHI LE RAINCY MONTFERMEIL
Ile-de-France	GHEM EAUBONNE MONTMORENCY SIMONE VEIL

▶ Deux informations différentes sont prévues pour le projet pour les sites maladies rares

- Affiche d'information patients BaMaRa pour l'informatisation des données
- Note d'information individuelle BNDMR relative au traitement des données à des fins de recherche dans la BNDMR

▶ Cas des sites SoFFoet

- Un paragraphe ajouté au consentement à l'acte de fœtopathologie
- La réglementation prévoit que l'information complète (note d'information individuelle BNDMR) soit remise en version imprimée ou par courrier



Dans BaMaRa : case à cocher

Création d'une fiche patient

➤ **Données administratives**

➤ Prises en charge

➤ Diagnostic

➤ Activité

➤ Anté/néonatal

➤ Recherche

**Le patient (ou son représentant
légal) a été dûment informé et ne
s'oppose pas au traitement de ses
données ***



Malade

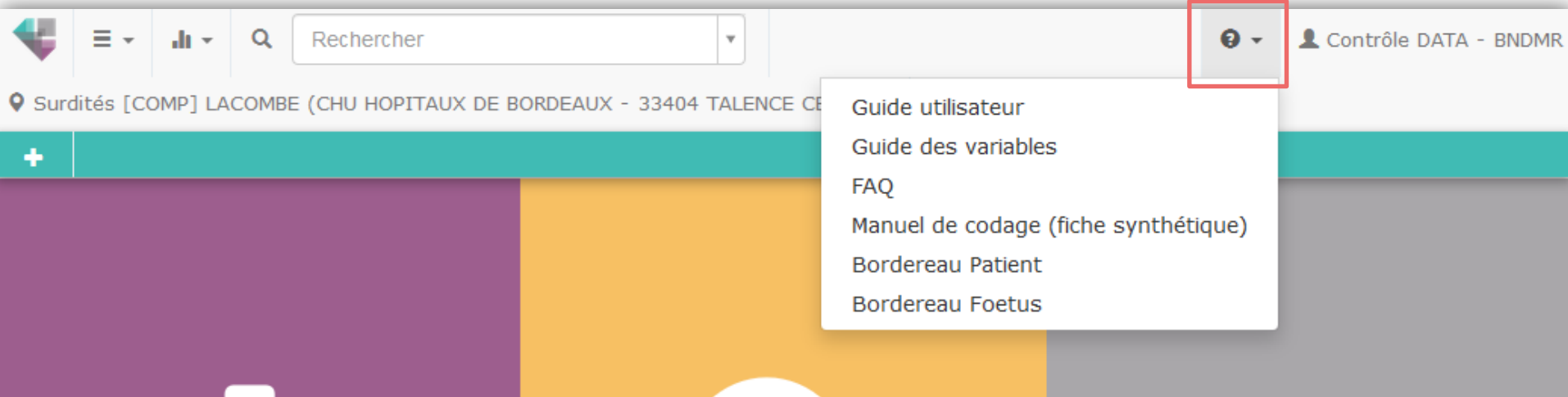
Non-malade

Le patient est un fœtus



Nécessaire pour que les données puissent être utilisées en recherche

▶ Sur BaMaRa – rubrique aide



Rechercher

Contrôle DATA - BNDMR

- Guide utilisateur
- Guide des variables
- FAQ
- Manuel de codage (fiche synthétique)
- Bordereau Patient
- Bordereau Foetus

Le recueil de données cliniques est un enjeu majeur pour la santé publique et la recherche. Le recueil des données de soin est aujourd'hui porté par le plan hôpital numérique [...]

[Lire »](#)



Le mode autonome avec l'application BaMaRa

BaMaRa est une application web



Le mode connecté avec le dossier patient

La stratégie de recueil de



Guides et bonnes pratiques

Reportez-vous à ces documents



Exploiter les données de la BNDMR

Le traitement de données dont le

Accompagnement à la prise en main

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

- ▶ Le guide utilisateur
 - Décrit toutes les fonctionnalités de BaMaRa
- ▶ Le guide des variables
 - Décrit tous les items des formulaires : définitions, bonnes pratiques et astuces
- ▶ Les FAQ
 - 58 réponses aux questions qui nous sont fréquemment posées
- ▶ 16 vidéos de formation BaMaRa



5. Supprimer une fiche patient
Vous avez la possibilité de demander la suppression d'une fiche patient en cliquant sur la poubelle à côté du nom du patient.

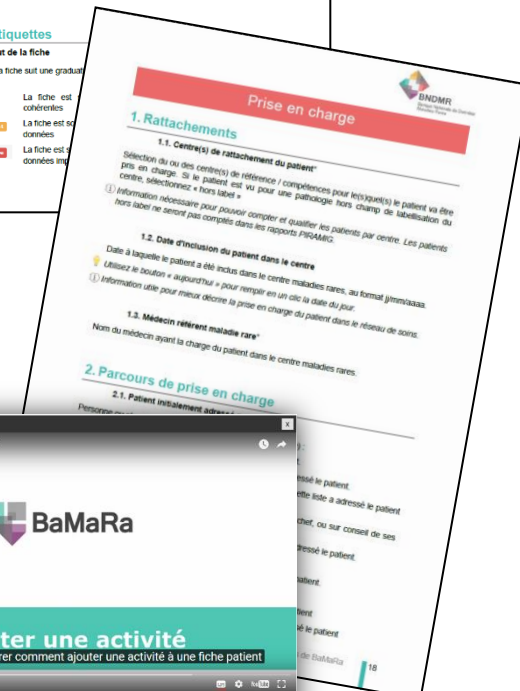
Justifiez votre demande de suppression (par exemple : fiche créée en doute, demande du patient de ne plus être dans BaMaRa...) plus verbeux.

Demande de suppression de la fiche de l'ity ATZ

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

6. Les étiquettes
6.1. Statut de la fiche
Le statut de la fiche sur une graduation la fiche:

Statut	La fiche est cohérente
À compléter	La fiche est incomplète
À vérifier	La fiche est à vérifier



Prise en charge

1. Rattachements

1.1. Centre(s) de rattachement du patient*
Sélection du ou des centre(s) de référence / compétences pour le(s) patient(s) pris en charge. Si le patient est vu pour une pathologie hors champ de spécialisation du centre sélectionné + hors label +

Information nécessaire pour pouvoir compter et qualifier les patients par centre. Les patients hors label ne seront pas comptés dans les rapports FIRMARIC.

1.2. Date d'inclusion du patient dans le centre
Date à laquelle le patient a été inclus dans le centre maladies rares, au format JJ/MM/AAAA. Utilisez le bouton « aujourd'hui » pour remplir en un clic la date du jour.

Information utile pour mieux décrire la prise en charge du patient dans le réseau de soins.

1.3. Médecin référent maladie rare*
Nom du médecin ayant la charge du patient dans le centre maladies rares.

2. Parcours de prise en charge

2.1. Patient exclusivement adressé



Formation BaMaRa | Ajouter une activité

BaMaRa

Ajouter une activité
Cette vidéo va vous montrer comment ajouter une activité à une fiche patient

Formation BaMaRa | Ajouter une activité

Formation BaMaRa | Connexion

Formation BaMaRa | Astuces : les dates

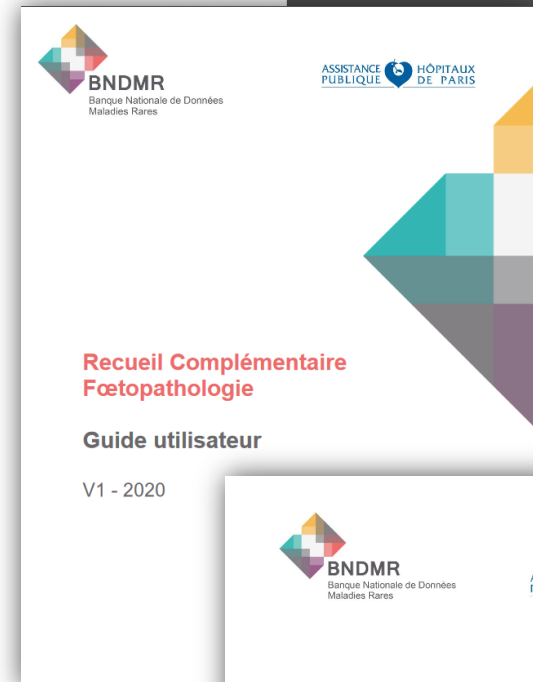
Documentation spécifique Fœtopathologie



- ▶ **Un guide utilisateur**
 - Décrit toutes les fonctionnalités spécifiques au recueil de fœtopathologie – en complément du guide utilisateur de BaMaRa

- ▶ **Un guide des variables**
 - Décrit tous les items du recueil complémentaire de fœtopathologie : définitions, bonnes pratiques

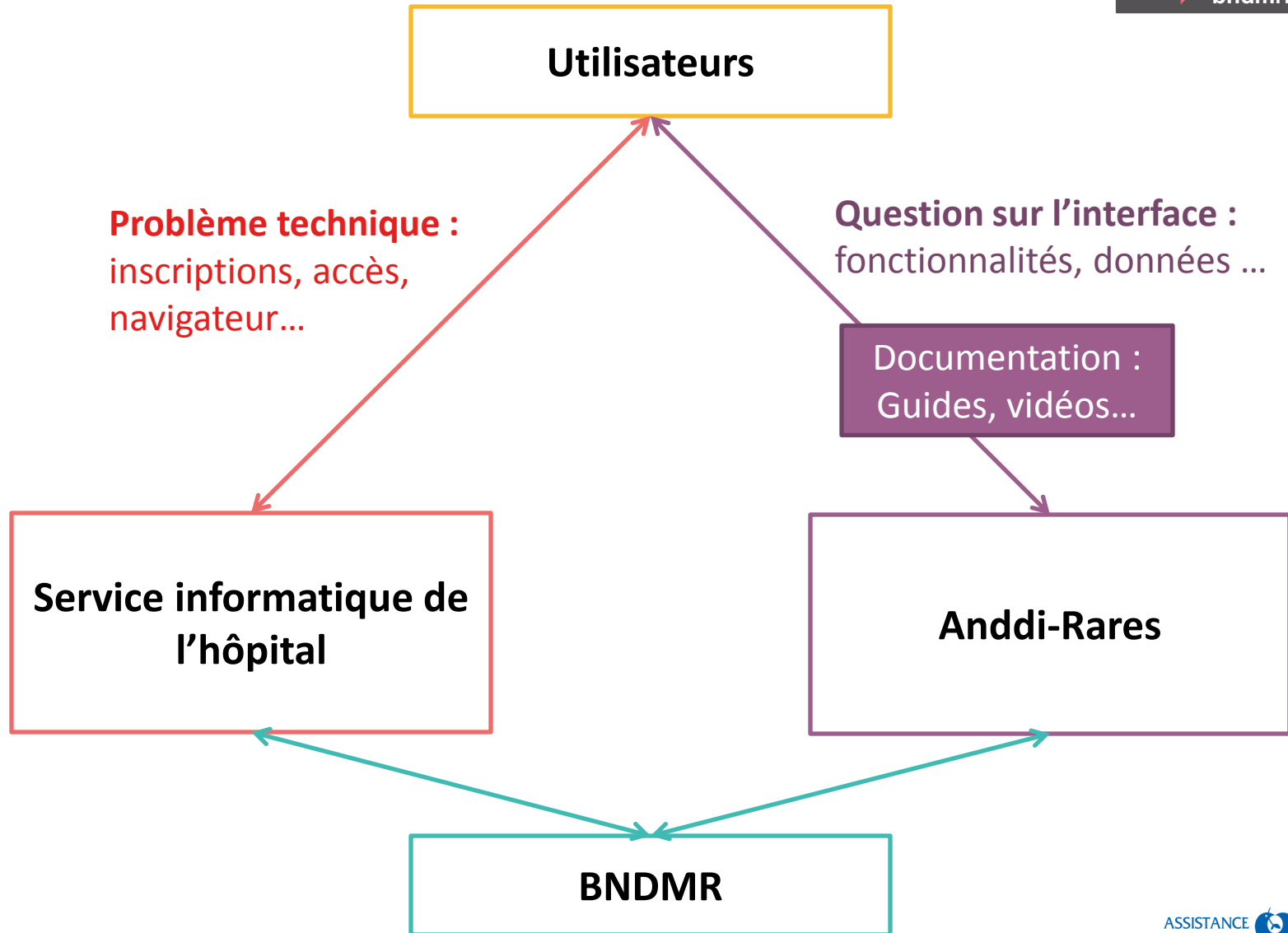
- ▶ Une formation sera proposée (filière Anddi-Rares)



- ▶ Export des données pour la fin de l'année

- ▶ En fonction de l'établissement dans lequel vous exercez :
 - si BaMaRa est déjà utilisé dans votre hôpital, vous pourrez alors vous inscrire
 - si BaMaRa n'est pas encore disponible, nous ferons régulièrement un état d'avancement du déploiement pour vous donner une idée du délai

Qui contacter en cas de question / problème avec BaMaRa ?



Le recueil Foetopathologie dans BaMaRa

Dr. Sophie Blesson
CHU de Tours

Merci de votre attention

Des questions ?



Inscrivez-vous !

- ▶ **Bamara.fr**
 - S'inscrire
 - Compléter les champs
 - Mot de passe :
 - minimum 8 caractère
 - 1 minuscule
 - 1 majuscule
 - 1 chiffre
 - 1 caractère spécial

▶ **Site = foetopathologie**

Auvergne-Rhône-Alpes	CHU GRENOBLE CHU SAINT ÉTIENNE CHU CLERMONT-FERRAND HOSPICES CIVILS DE LYON
Bourgogne Franche Comté	CHU DIJON
Bretagne	CHRU BREST CHRU RENNES
Centre Val de Loire	CHRU TOURS CENTRE REGIONAL ORLEANS
Grand Est	CHU REIMS CHU STRASBOURG
Ile-de-France	AP-HP (Necker, Debré, Bécclère, Trousseau, Verdier)
Martinique	CHU MARTINIQUE
Normandie	CHRU CAEN CHU ROUEN
Nouvelle-Aquitaine	CHU BORDEAUX CHU POITIERS CHU LIMOGES
Occitanie	CHU TOULOUSE CHU MONTPELLIER CH NIMES
Océan Indien	CHU LA REUNION
Pays de la Loire	CHU NANTES
Provence-Alpes-Côte d'Azur	CHU NICE AP-HM

▶ Hôpital :

HU ROBERT DEBRE APHP - 75019 PARIS
Nombre de résultats: 1

▶ Site : « foetopathologie »

**HU ROBERT DEBRE APHP - 75019 PARIS -
Foetopathologie - [CST] - Marie Hélène
SAINT FRISON**
Nombre de résultats: 1