



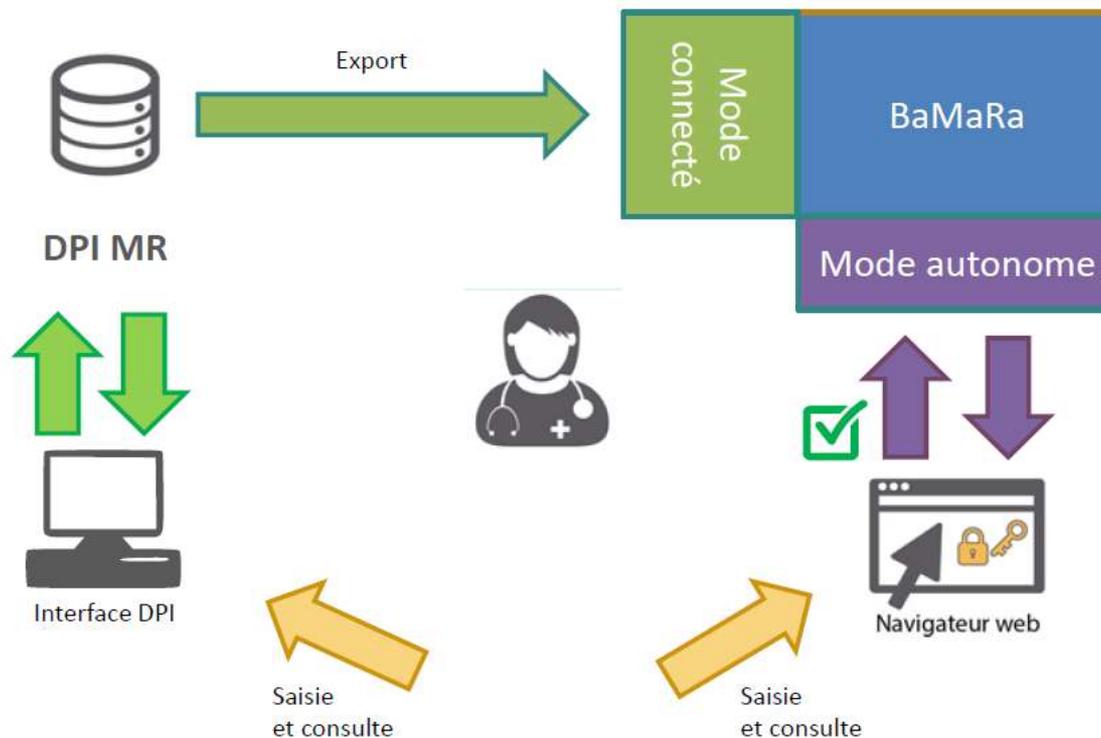
Mission Interopérabilité des bases et BNDMR

Réunion 13/12/18

Contexte

- Les CRMR et CRC transmettent actuellement leurs bilans d'activité annuel via Piramig
- Ils le feront ultérieurement via la base de données Bamara (set de données minimum) qui exportera ensuite ses données vers la BNDMR (après de identification)
- La participation à Bamara est obligatoire...

2 modes d'accès à Bamara





DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS

APPEL À PROJETS AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ POUR L'INTÉGRATION DU SET DE DONNÉES MINIMUM MALADIES RARES AU SEIN DE LEUR LOGICIEL MÉTIER

Critères d'éligibilité

- Seuls les établissements de santé disposant de centres de référence labellisés pour la période 2017-2022 (coordonnateur, constitutif ou compétence) maladies rares peuvent déposer un dossier de candidature ;
- Seuls les établissements de santé de catégorie CHU/R peuvent déposer un dossier de candidature ;
- Ne présenter qu'un seul projet par établissement de santé (projet commun à l'ensemble de ses centres de référence) ;
- La durée du projet ne devra pas excéder 12 mois ;
- La réalisation du projet ne doit pas avoir démarré avant le dépôt du dossier ;
- **Avoir atteint les indicateurs de prérequis du Programme Hôpital Numérique ;**
- **Avoir atteint les indicateurs du domaine D2 - Dossier patient informatisé et interopérable du Programme Hôpital Numérique ;**
- Avoir une messagerie sécurisée intégré à l'espace de confiance MSSanté, et transmettre des messages au format **CDA R2 niveau 3 dans une PJ au format IHE-XDM ;**
- **S'engager à intégrer le volet SDM-MR selon le cadre d'interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé fixé par l'ASIP Santé ;**
- Faire le choix d'éditeurs référencés dans RELIMS ;
- Un dossier complet doit parvenir à la DGOS à la date de dépôt des dossiers

19 dossiers ont été reçus le 12 janvier 2018

APPEL À PROJETS : 18 PROJETS RETENUS, REPRÉSENTANT LES PRINCIPAUX ÉDITEURS ET SOLUTION DE DPI

ARS	CHU	Editeur	Logiciel
GRAND EST	STRASBOURG	MEDASYS	DX-CARE
GRAND EST	NANCY	MAINCARE	CROSSWAY
NOUVELLE AQUITAINE	LIMOGES	MAINCARE	CROSSWAY
Auvergne Rhône Alpes	CLERMONT-FERRAND	MAINCARE	M-Crossway / IDEOMED
Auvergne Rhône Alpes	GRENOBLE	HCL	EASILY
Auvergne Rhône Alpes	LYON -HCL	HCL	EASILY
Bourgogne Franche-Comté	DIJON	MEDASYS	DX-CARE
BRETAGNE	BREST	MAINCARE	M-Crossway / IDEOMED
BRETAGNE	RENNES	MEDASYS	DX-CARE
ILE DE FRANCE	NECKER	AGFA	ORBIS
ILE DE France	CRETEIL	AGFA	ORBIS
ILE DE France	SITE BICETRE	AGFA	ORBIS
OCCITANIE	MONTPELLIER	MEDASYS	DX-CARE
OCCITANIE	TOULOUSE	AGFA	ORBIS
HAUTS DE France	LILLE	GIP SIB	SILLAGE
Pays de la Loire	ANGERS	MAINCARE	M-Crossway / IDEOMED
Pays de la Loire	NANTES	CERNER	MILLENIUM Suite
PACA	MARSEILLE -APHM	AXIGATE	

Séminaire BNDMR Paris Octobre 2018

multi-filières

- L'objectif pour la DGOS pour le mode connecté est désormais Septembre 2019.
- Les mode connecté et autonome vont cohabiter et pouvoir être utilisés en même temps.
- La reprise des données des bases de données existantes (type Nhémo) n'est pas un projet prioritaire. La base e-DBAI (filière Fimarad) a envoyé un premier fichier en Mai 2018, un ajustement est en cours. La suite éventuelle sera donnée par le comité de pilotage de la BNDMR.
- La BNDMR en elle-même n'est pas encore créée. Le dépôt de la demande à la CNIL est prévu pour le T4-2018, le montage technique pour T1-2019, et le démarrage de l'entrepôt pour T2-2019.
- La BNDMR serait a priori alimentée 1 fois par mois par Bamara. Sa durée de conservation serait de 100 ans.

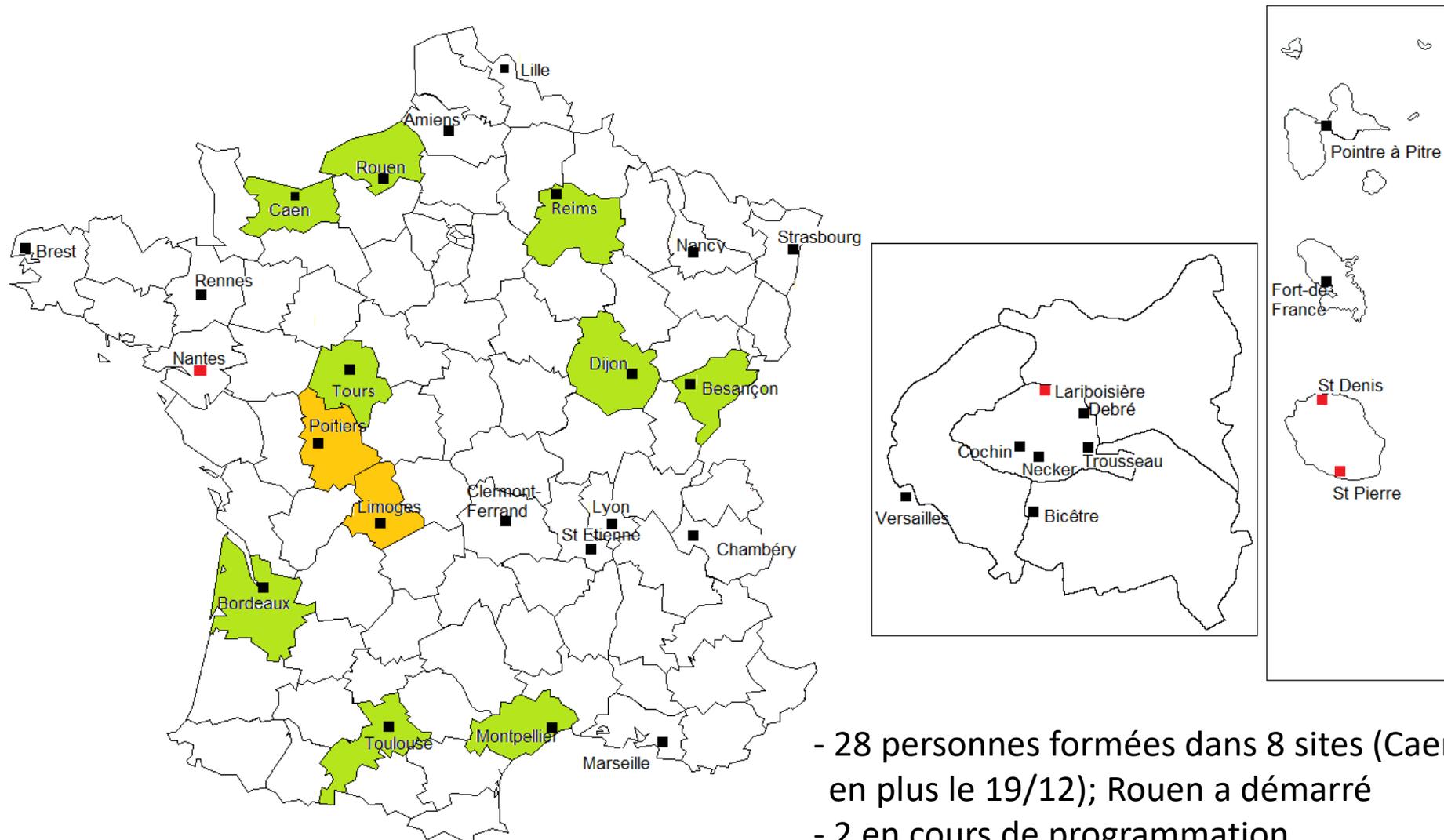
Requêtes prédéfinies dans la BNDMR (1)

- Nombre de patients atteints pris en charge rapporté à la population d'étude pour un point dans le temps
- Nombre de nouveaux patients atteints pour une période donnée
- Répartition des âges des patients pris en charge
- Répartition enfants adultes pris en charge
- Répartition homme/femme
- Répartition des patients sur le territoire
- Nombre d'activité pour une période de temps
- Nombre d'activité rapporté à une période de temps
- Typologie d'adressage des patients pour connaître leur façon d'accéder aux centres Maladies Rares
- Poids des avis sur dossiers sur l'activité
- Distance de prise en charge par rapport aux nombres de prise en charge
- Répartition des diagnostics en fonction de leur effectif
- Différents niveaux d'assertion des diagnostics
- Moment à l'apparition des premiers signes
- Moment à la confirmation du diagnostic
- Délai entre âge au diagnostic et âge aux premiers signes

Requêtes prédéfinies dans la BNDMR (2)

- Etude phénotype - génotype
- Etude de cas non diagnostiqués
- Evaluation errance diagnostique
- Evolution délai au diagnostic en fonction du temps
- Evaluation des perdus de vue lors de la transition pédiatrique, et l'âge moyen des restants
- Prise en charge dans le réseau national Maladies Rares
- Pluralité de la prise en charge concernant les paramédicaux
- Distance/ temps entre lieu de prise en charge et lieu de résidence
- Décrire par patient le parcours de la prise de charge au sein du réseau national MR afin d'établir des profils types
- Estimer la mortalité
- Décrire et quantifier les comorbidités des patients pris en charge

Carte Formation Bamara MhémO



- 28 personnes formées dans 8 sites (Caen en plus le 19/12); Rouen a démarré
- 2 en cours de programmation
- 3 restent à programmer.

Sites DPI/Bamara

Site	DPI	Retenu par		
		l'AAP DPI	DPI direct	Bamara 1er
APHP (Bicêtre, Necker)	Orbis	X		Larib
CHU Amiens	DXCare		X	
CHU Besançon	Axigate			X
CHU Bordeaux	DXCare			X
CHU Brest	Crossway	X	X	
CHU Caen	Crossway			X
CH Savoie	Crossway			X
CHU Clermont-Ferrand	Crossway	X	X	
CHU Dijon	DXCare	X		X
CHU Lille	Sillage	X	X	
CHU Limoges	Crossway	X		X
CHU Lyon	Easily	X	X	
CHU Marseille	Axigate	X	X	
CHU Montpellier	DXCare	X		X
CHU Nancy	DXCare	X	X	
CHU Nantes	Millenium	X		X
CHU Poitiers	Télémaque & Hopital manager			X
CHU Reims	Easily			X
CHU Rennes	DXCare	X	X	
CHU Rouen	Crossway			X
CHU St Denis Réunion	Crossway			X
CHU Saint-Etienne	Easily		X	
CHU Strasbourg	DXCare	X	X	
CHU Toulouse	Orbis	X		X
CHU Tours	Millenium			X
CHU Martinique	pas encore choisi			
CH Versailles	Alizé			

Questions

- Faut-il former à l'entrée manuelle (mode autonome) dans Bamara les sites qui vont accéder à Bamara via le DPI ? (par exemple pour les patients jamais venus sur le site, inconnu du DPI, type avis pour l'extérieur) ?
- Réfléchir aux éventuelles besoins spécifiques de la filière en terme de requêtes pour la BNDMR

Questions

