

BaMaRa : Questions/réponses

Anddi-Rares - Janvier 2019

Apparemment il ne sera pas possible d'enregistrer les fœtus au niveau de notre hôpital puis de les exporter vers BAMARA comme cela se fera pour les autres patients. Cela ne serait pas une contrainte locale, mais imposé par la BNDMR. Il nous est proposé d'enregistrer directement les fœtus sur BAMARA et de faire l'enregistrement local de la mère (plus ou moins le père). Mais on ne sait pas comment rattacher alors la mère à son fœtus ...

=> Ceci n'est pas imposé par la Cellule Opérationnelle BNDMR (CO BNDMR), mais par la structure de vos dossiers patients (DPI) et du format d'envoi des données (défini nationalement par l'ASIP-Santé). Dans les DPI, le fœtus est généralement considéré comme un organe de la mère. Dans la BNDMR, le fœtus est un patient à part entière. C'est ce décalage qui rend le recueil et l'envoi des données du fœtus difficile dans le format défini par l'ASIP.

Afin, toutefois, de pallier ce problème, la CO BNDMR propose un format d'échange de données alternatif à celui défini par l'ASIP : sa mise en œuvre n'est pas une condition d'atteinte des objectifs fixés dans l'Appel A Projets lancé par le ministère, aussi il est probable qu'une majorité d'établissements ne pourra l'utiliser. Toutefois, pour ceux qui le souhaitent, ce format existe et pourra être mis en place.

Apparemment toujours, BAMARA considère que le propositus est « la première personne de la famille enregistrée dans l'hôpital » et non « le malade ». Jusqu'à présent si nous voyons pour conseil génétique la sœur d'un enfant décédé d'un Fanconi, sans que nous l'ayons vu (par exemple...), nous enregistrons l'enfant malade en tant que propositus et comme « avis sur dossier en consultation » et le patient vu en tant qu'apparenté. Cela semble plus logique mais devrait poser problème sur BAMARA ?

=> vous pouvez continuer sur la logique que vous suivez actuellement. Nous n'exploiterons pas la notion de propositus au niveau national. Cette fonction est présente pour vous permettre de continuer à créer des « pochettes » familiales.

La suggestion d'Alain est aussi possible : *« on peut considérer que le cas index est un parent qui vient pour le conseil génétique »*

Par ailleurs, on est de toute façon obligé de coder sur Bamara online les anomalies chromosomiques détectées par ACPA et le nom du gène lorsqu'il n'y a pas d'entrée dédiée dans Orphanet (ce qui est le cas de la plupart des gènes de DI du DI450, par exemple) puisque cette partie de BaMaRa ne sera pas intégré au SI.

⇒ **Les gènes seront bien intégrés au DPI.**

Les anomalies cytogénétiques (cartouche de description) en revanche n'est présent que dans l'application BaMaRa. Ceci est dû au fait que ce cartouche ne fait pas partie du « Set de Données Minimum » (pour lequel l'interopérabilité DPI-BNDMR est financé) : c'est un recueil complémentaire principalement utilisé par votre filière. Ainsi, comme tous les recueils complémentaires (par exemple

celui que nous sommes en train de développer avec la Fœtopathologie et avec la filière Filnemus dans le cadre d'un projet pilote sur l'errance et l'impasse diagnostique), il n'y a pas de saisie directe dans le DPI.

1. Un patient est vu dans une CS décentralisée (donc codé dans BaMaRa mais pas le SI) puis revu dans un 2e temps dans votre CHU. Il aura donc une fiche dans le SI postérieure à sa création dans BaMaRa.

a. Comment BaMaRa identifie le doublon : numéro NIR ? On ne l'a pas dans les CS

⇒ Dans l'application, les doublons sont gérés sur la base de l'IdMR (identifiant généré à partir des nom, prénom, date de naissance et sexe des patients).

b. Comment lie-t-on un patient vu au CHU à un de ses apparentés (vus précédemment en périphérie) dans une même « pochette » famille

⇒ si les 2 patients ne sont pas vus dans un même établissement, cela n'est pas possible dans BaMaRa sauf s'il s'agit d'un lieu de consultation avancé qui n'a par ailleurs pas de site labélisé (CH de Valenciennes par exemple)

2. Un fœtus est codé dans BaMaRa. Si les parents, parce qu'ils sont prélevés, sont codés dans le SI, comment lie-t-on ce fœtus à ses parents dans BaMaRa ? Et, inversement, comment ce fœtus apparaît lié à ses parents dans le SI

⇒ Dans BaMaRa, les données du SI étant chargées, il sera possible de rattacher le fœtus à ses parents dans une même pochette. Dans le SI, tout dépend du fonctionnement du dossier patient. A priori, le fœtus est par défaut déjà rattaché à sa mère.

3. Un fœtus naît. Dans BaMaRa, tout comme dans Cemara, on peut faire évoluer le statut de fœtus vers patient. Ce bébé est ensuite vu dans le CHU

a. Si le fœtus a été préalablement converti en patient dans BaMaRa, on est dans le cas précédent : patient préexistant ds BaMaRa

b. On n'identifie pas le patient immédiatement comme étant un fœtus connu de BaMaRa. Dans ce cas on aura un doublon dans BaMaRa : fœtus + nouveau-né. Comment les regroupe-t-on ?

⇒ Il faudra en effet faire naître le fœtus dans BaMaRa pour que la fusion des informations du DPI puisse se faire. Des analyses statistiques pourront être mises en place par la CO BNDMR afin de détecter des cas où cela aurait été oublié.

4. Comment se fait le dé doublonnage, s'il est automatisé : le codage de BaMaRa et le codage dans le SI peuvent être différents (choix des termes HPO plus ou moins précis, par exemple). Comment sont gérés ces mots clés lorsqu'un enregistrement du SI est fusionné avec un enregistrement BaMaRa

⇒ Les diagnostics et donc les informations correspondantes s'ajouteront sur BaMaRa (gestion cumulative des données de diagnostic, d'activité et de prise en charge).

5. Un patient sans diag a finalement un diag qui n'est pas dans Orphanet (typiquement : DI, ACPA+...) Les codes diagnostic doivent être rentrés dans BaMaRa, mais ils ne remontent pas dans le SI...

a. Comment éviter que les codes mis à jour dans BaMaRa soient écrasés par l'importation des données du SI

⇒ voir réponse précédente

b. Comment seront exploités par l'hôpital les données en rapport au diagnostic (qui sera « inconnu » dans le SI, mais connu dans BaMaRa

⇒ L'hôpital pourra accéder aux données (agrégées ou non) de BaMaRa sur demande auprès de la cellule. Les rapports d'activité nationaux seront également issus de BaMaRa.

Le problème est plutôt de savoir comment coder le malade décédé et comment le lier aux consultants qu'on a vu en CS.

Si le cas index est dans le système informatique de l'hôpital, je suppose qu'on peut le désigner comme cas index même s'il est mort ?

⇒ oui

Mais si il n'est pas présent dans le SI hospitalier, il faudra le rentrer dans BaMaRa online. Et à nouveau se posera le problème de lier ce patient mort au couple qui consulte.

⇒ Oui, et il faudra gérer la pochette de la même manière que pour les fœtus.