



4^{ème} journée de FILNEMUS

07 novembre 2017

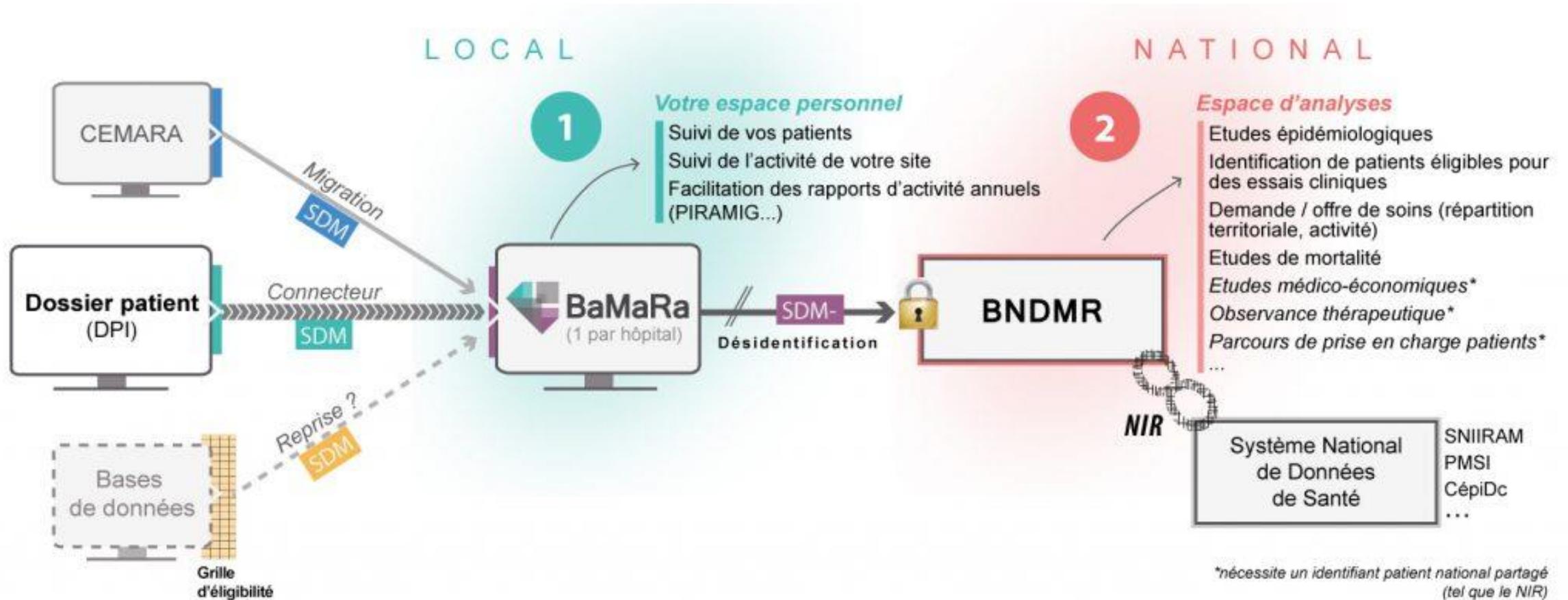
Déploiement de Bamara

Professeur **Jean-Christophe ANTOINE**

Karine FERRAUD

CHU de Saint-Etienne

BNDMR et application Bamara



Prérequis au niveau des hôpitaux

- Signature et renvoi de la convention cadre par l'hôpital partenaire
- Déclaration normale de l'utilisation de Bamara à la CNIL par l'hôpital
 - Doit faire référence à la déclaration normale de l'application faite par l'APHP, disponible en annexe de la convention cadre
 - Une copie du récépissé de cette déclaration devra être adressée à l'APHP
- Identification de référents dans l'hôpital
 - Un chef de projet coordonnant l'ensemble des actions relatives à Bamara
 - Un référent en charge de la partie technique qui désignera
 - Un chargé de gestion des comptes
 - Un référent DIM
- Mise en place d'une information aux patients
 - Pas de signature de consentement (**principe de non opposition**)
 - **Notice d'info** complétée par l'hôpital, à **afficher** dans les différents lieux de PEC du patients et le cas échéant dans le guide d'accueil
- Configuration des ordinateurs suivants les prérequis techniques (adressés aux DSI)
 - Navigateurs récents
 - **Liste des utilisateurs** (pour l'autorisation d'accès par le gestionnaire de compte de la DSI) et des **postes de travail** (configuration de ces pc par le référent technique de la DSI)

Vous pouvez, sur simple demande orale ou écrite, recevoir ces informations sur un support écrit.

Vos données personnelles informatisées

Ce service hospitalier est labellisé centre de référence ou de compétences maladie rare par le ministère en charge de la santé.

Les renseignements administratifs, sociaux et médicaux vous concernant sont traités par des logiciels informatiques. Ces données servent notamment à faciliter la gestion administrative de votre dossier, la production de soin, la facturation des actes médicaux, la télétransmission des feuilles de soins, l'édition des résultats d'examens. Dans le cadre de votre prise en charge au titre du centre labellisé, certaines de vos données (sexe, date et lieu de naissance, lieu de résidence, modalités de prise en charge, antécédents familiaux, suivi de votre état de santé, statut vital, participation à des études ou recherches, données socio-professionnelles et qualité de vie) pourraient être collectées et utilisées à des fins de travaux statistiques servant à l'analyse de l'activité du centre, mais aussi à mieux évaluer la prise en charge et améliorer le recensement des maladies rares en France.

Les traitements de ces informations respectent les dispositions de la Loi informatique & Libertés*.

Les données de santé à caractère personnel, directement nominatives, ainsi collectées vous concernant, peuvent être hébergées à l'extérieur de l'établissement, par un hébergeur. Cet hébergeur dispose de l'agrément délivré par le Ministère en charge de la Santé, en application des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel.

Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour, d'un droit de s'opposer à leur collecte pour des motifs légitimes, ou du droit d'en demander la suppression. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant à **XXX**, ou bien en adressant un courriel à l'adresse suivante : **XXX@XXX**

À noter que pour les données médicales vous concernant et enregistrées par l'équipe de soin qui vous prend en charge :

- tout médecin désigné par vous peut également en prendre connaissance.
- sauf opposition de votre part, ces données, préalablement rendues non-nominatives, peuvent faire l'objet d'analyses statistiques pour la santé publique par l'équipe médicale responsable de vos soins ou par d'autres professionnels de santé dûment habilités n'appartenant pas à votre équipe de soin, le résultat de ces exploitations ne pouvant permettre de vous ré-identifier.

Vous pouvez à tout moment exprimer votre opposition à cette utilisation des données médicales vous concernant pour la recherche scientifique, en vous adressant à **XXX** de l'hôpital où vous êtes soigné, ou bien par courriel à l'adresse suivante : **XXX@XXX**, en exposant les motifs de votre opposition. Cette opposition de votre part n'affectera en rien votre prise en charge médicale.

En cas difficultés pour exercer vos droits relatifs aux données hébergées, vous pouvez faire appel au médecin présent chez l'hébergeur : Monsieur le Docteur Daniel REIZINE - AP-HP - CCS SI PATIENT - Hôpital Rothschild - 5 Rue Santerre – 75571 PARIS-Cedex 12 par courrier postal ou en écrivant à l'adresse électronique : medecin.hebergeur@aphp.fr

Le médecin présent chez l'hébergeur qui, comme le prévoit le code la santé publique, est le garant de la confidentialité des données de santé à caractère personnel hébergées et veille au conditions d'accès à ces données dans le respect de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du code de la santé publique. Ses missions s'exercent dans le cadre de l'organisation prévue dans le contrat (ou la convention) qui lie l'hébergeur au responsable du traitement et dans le cadre de l'exécution de son contrat de travail.

* Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Modes connecté/autonome

Nécessité de s'inscrire en ligne (bamara.bndmr.fr) = **l'activation du compte n'est pas immédiate**. Le gestionnaire de compte de votre DSI devra l'activer manuellement

- Mode connecté

- DPI préalablement adapté à la collecte du SDM (selon le cadre d'interopérabilité national maladie rare)
- Saisi du SDM directement dans le DPI = données de l'identité pas à ressaisir
- ***N'hésitez pas à sensibiliser la direction de votre hôpital + la DSI pour favoriser le déploiement de BaMaRa et de la fiche maladies rares dans votre DPI***

- Mode autonome

- Saisie dans l'application directement

NB : Ces deux modes de recueil pourront être complémentaires : les données du dossier patient envoyées à BaMaRa pourront être complétées dans un second temps dans l'application si certains items n'ont pas pu être recueillis dans celui-ci.

Organisation du déploiement de Bamara

- Phase pilote : début 2017
 - FIMARAD
- Phase pilote élargie : à partir de juillet 2017
 - FILNEMUS
 - FILFOIE
 - FILSLAN
- Phase de généralisation à toutes les autres filières : décision du comité de pilotage de la BNDMR du 12/10/2017 – Travaux préparatoires ont débuté
- Déploiement par hôpital (calendrier prévisionnel sur site BNDMR en cours d'élaboration)

En pratique

⇒ Karine FERRAUD : chargée de mission Bamara pour FILNEMUS

1) Liste des personnes autorisées

Après le retour de la convention signée, prise de contact avec le responsable du centre pour avoir la liste des n° matricules (APH) des personnes autorisées et des n° pc des postes utilisés pour se connecter ⇒ infos transmises à la BNDMR ⇒ DSI des hôpitaux

2) Information du déploiement de Bamara par mail

3) Proposition de formation des utilisateurs à l'application

4) Lien entre les utilisateurs et la BNDMR

⇒ Important : Pour les centres utilisant **Cemara**, corriger les queries envoyés par la BNDMR afin de permettre la migration dans Bamara , sans perte de donnée

Aides sur site BNDMR

- Tutoriels de 2 min
 - Accès : S'inscrire, connexion, mdp oublié
 - Essentiels : Créer 1 fiche patient, le diagnostic, ajouter une activité, FP (lecture, modification, suppression), suivi d'activité, déclarer 1 DC
 - Astuces : éviter les doublons, astuce date, astuce recherche (diagnostic, ville, nom)
 - Cas particuliers : pochette familiale, apparemment sains, apparentés non malade, foetus
 - Codage MR
- Guides utilisateurs, des variables, instructions codage (accessibles également à partir de Bamara (« ? » en haut à droite de l'écran))

Avancement du déploiement Bamara

Filière FILNEMUS

**Sur 29 conventions cadre AP-HP envoyées à tous les CHU
12 sont signées (17 non signés)**

CHU	MODE	Convention envoyée par BNDMR aux directions des CHU	convention signée
TOULOUSE		fin mai 2017	fin juillet 2017
REIMS		fin mai 2017	fin juillet 2017
TOURS		fin mai 2017	fin juillet 2017
MARSEILLE		fin mai 2017	aout 2017
LYON	connecté	fin mai 2017	aout 2017
DIJON		fin mai 2017	aout 2017
ROUEN		fin mai 2017	mi septembre 2017
NANTES		aout 2017	sept-17
CLERMONT-FERRAND		aout 2017	oct-17
LA REUNION		fin mai 2017	oct-17
LILLE		fin mai 2017	oct-17
BORDEAUX		fin mai 2017	oct-17
ANGERS		fin mai 2017	
GRENOBLE		fin mai 2017	
LIMOGES		fin mai 2017	
NANCY		fin mai 2017	
NICE		fin mai 2017	
SAINT-ETIENNE		fin mai 2017	
STRASBOURG		fin mai 2017	
AMIENS		aout 2017	
BESANCON		aout 2017	
BREST		aout 2017	
CAEN		aout 2017	
FORT DE France (MARTINIQUE)		aout 2017	
MONTPELLIER		aout 2017	
NIMES		aout 2017	
POINTE A PITRE (GUADELOUPE)		aout 2017	
POITIERS		aout 2017	
RENNES		aout 2017	

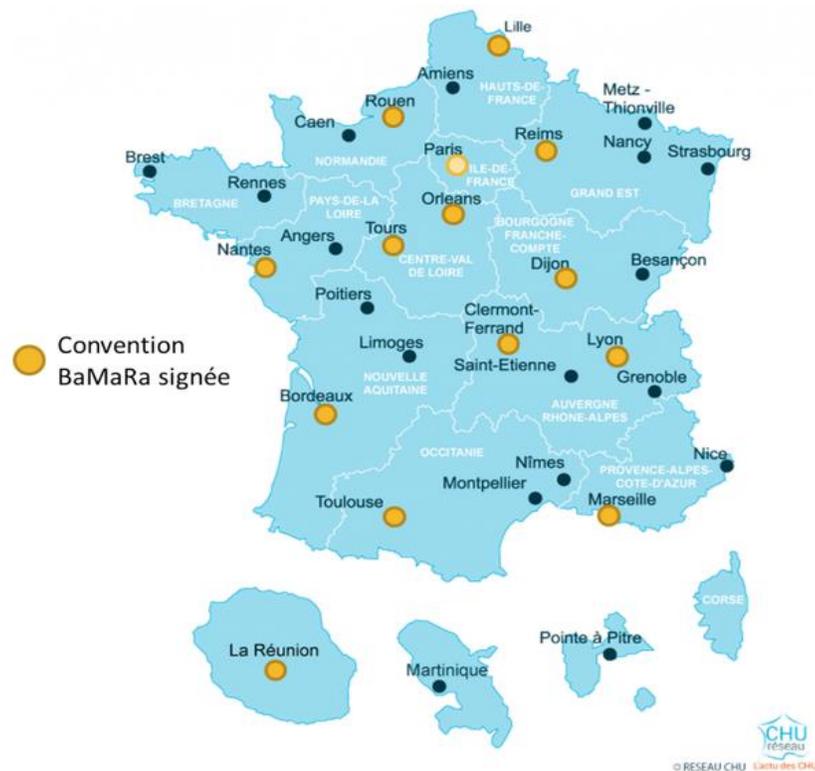
Carte d'avancement

Conventions signées par les CHU

L'application BaMaRa est mise à disposition à titre gratuit par l'AP-HP, maître d'œuvre, dans chaque établissement de santé partenaire du projet, suite à la signature de la **convention cadre inter-hospitalière**.

Cette convention a été envoyée à tous les CHU à l'été 2017.

 Conventions signées au 24/10/2017 :



La BNDMR, c'est déjà



395
sites de prise
en charge



4 200
maladies
différentes



380 000
malades

Grâce au travail des utilisateurs de CEMARA et de BaMaRa

DÉPLOIEMENT

- Carte d'avancement
- CEMARA
- Les acteurs
- Prérequis au niveau des filières
- Prérequis au niveau des hôpitaux

18 centres APHP : 7 déployés, 5 prêt à être déployés (mode connecté)

APHP	Centre	Site	CEMARA	Liste utilisateurs demandée	Mode connecté	Prêt à être déployés	Migration Cemara/Bamara (Après réponse aux queries)	BAMARA DEPLOYE
PS	NM	COORDONATEUR	OUI	OUI	non	OUI	OUI	OUI
PS CANALOPATHIES	NM	constitutif	OUI	OUI	non	OUI	OUI	OUI
TROUSSEAU	NM	constitutif	non	OUI	non	OUI	NC	OUI
COCHIN	NM	constitutif	non	OUI	non	OUI	NC	OUI
ROTHSCHILD	NM	CC	non	OUI	non	OUI	NC	OUI
ROTHSCHILD	NNERF	CC	non	OUI	non	OUI	NC	OUI
RP-GARCHES	NM	constitutif	OUI	OUI	non	OUI	OUI	OUI
LARIBOISIERE	CARAMMEL	CC	non	OUI				
MONDOR	NM	constitutif		OUI				
NECKER	NM	constitutif	OUI	OUI				
TENON	NM	CC		OUI				
BICETRE	NNERF	COORDONATEUR		NC	OUI	OUI		
BICETRE	CARAMMEL	constitutif	non	NC	OUI	OUI		
BROUSSE	NNERF	CC		NC	OUI	OUI		
BECLERE	NNERF	CC	non	NC	OUI	OUI		
HENDAYE	NM	CC	OUI	NC	OUI	OUI		
MONDOR	CARAMMEL	CC		OUI				
NECKER	CARAMMEL	COORDONATEUR						

22 Centres en régions (convention CHU signée) / 1 déployé, 5 prêt à être déployés

CHU	Centre	Site	CEMARA	Liste utilisateurs demandée	Mode connecté	Prêt à être déployé	Migration Cemara/Bamara	BAMARA DEPLOYE
REIMS	NM	constitutif	OUI	OUI		OUI	OUI	OUI
TOURS	NM	CC	non	OUI		OUI		
TOURS	NNERF	CC	non	OUI		OUI		
TOURS	CARAMMEL	CC	non	OUI				
TOULOUSE	NM	constitutif	OUI	OUI		OUI		
TOULOUSE	CALISSON	CC	non?	OUI				
MARSEILLE	NM	COORDONATEUR	OUI	OUI		OUI		
MARSEILLE	CALISSON	constitutif		OUI				
LYON	NM	constitutif	OUI	pas besoin car mode connecté	OUI	OUI		
LYON	CALISSON	CC	?	pas besoin car mode connecté	OUI			
DIJON	NM	CC	non					
DIJON	CARAMMEL	CC	OUI					
ROUEN	NM	CC	OUI					
ROUEN	CARAMMEL	CC	OUI					
NANTES	NM	constitutif	OUI					
CLERMONT-FERRAND	NM	CC	OUI					
CLERMONT-FERRAND	NNERF ADULTE	CC	OUI					
LA REUNION SUD	NM	constitutif	OUI					
LA REUNION NORD	NM	CC	OUI					
LILLE	NM	constitutif	OUI					
BORDEAUX	NM	COORDONATEUR	OUI					
BORDEAUX	CARAMMEL	constitutif						

Karine FERRAUD

Chargée de mission déploiement Bamara pour la Filière FILNEMUS

Centre de référence maladies rares neuromusculaires

Service de Neurologie

CHU de Saint-Etienne

Hôpital Nord - bâtiment A – niveau 0

42055 Saint-Etienne cedex 2

Tél : 04 77 82 92 82 ou 04 77 42 14 53

Fax : 04 77 82 92 84

karine.ferraud@chu-st-etienne.fr