

Résultats de l'enquête DPI / fiche maladie rare / application BaMaRa

- Recueil et saisie des données patients -

- juillet 2020 -

Filière RespiFIL

filière de santé

maladies rares

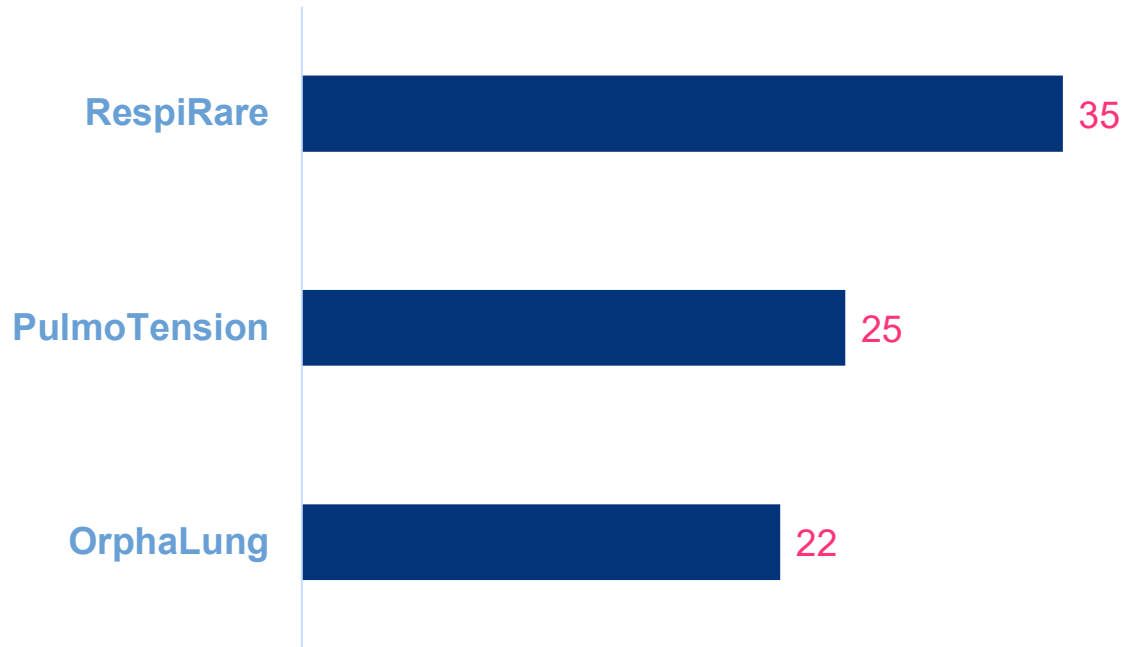
 **RespiFIL**
Filière Maladies Respiratoires Rares

Hôpital Bicêtre



- **72 répondants, dont :**
 - 70 médecins
 - 2 membres du personnel de la recherche clinique
- **Lieux d'exercice (plusieurs réponses possibles)**
 - CRMR coordonnateur : 10
 - CRMR constitutif : 17
 - CCMR : 45
 - Cabinet de ville : 2
 - Autres (CH, pédiatrie...) : 4

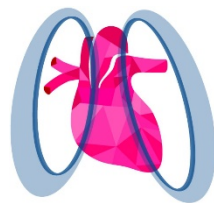
PÉRIMÈTRE DE L'ACTIVITÉ / CENTRE DE RATTACHEMENT



N = 72. Certains répondants ont déclaré plusieurs périmètres



Coordonnateur
Pr Annick CLEMENT



PulmoTension
Centre de Référence de
l'Hypertension Pulmonaire

Coordonnateur
Pr Marc HUMBERT

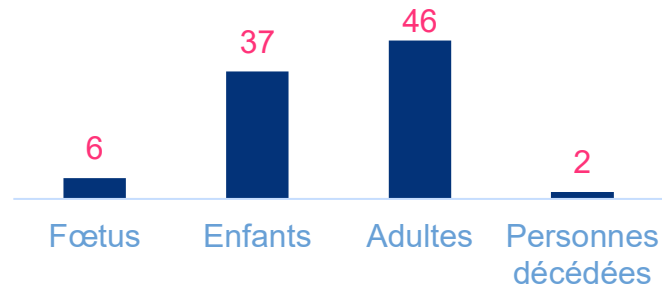


OrphaLung
Centre de Référence
Maladies Pulmonaires Rares

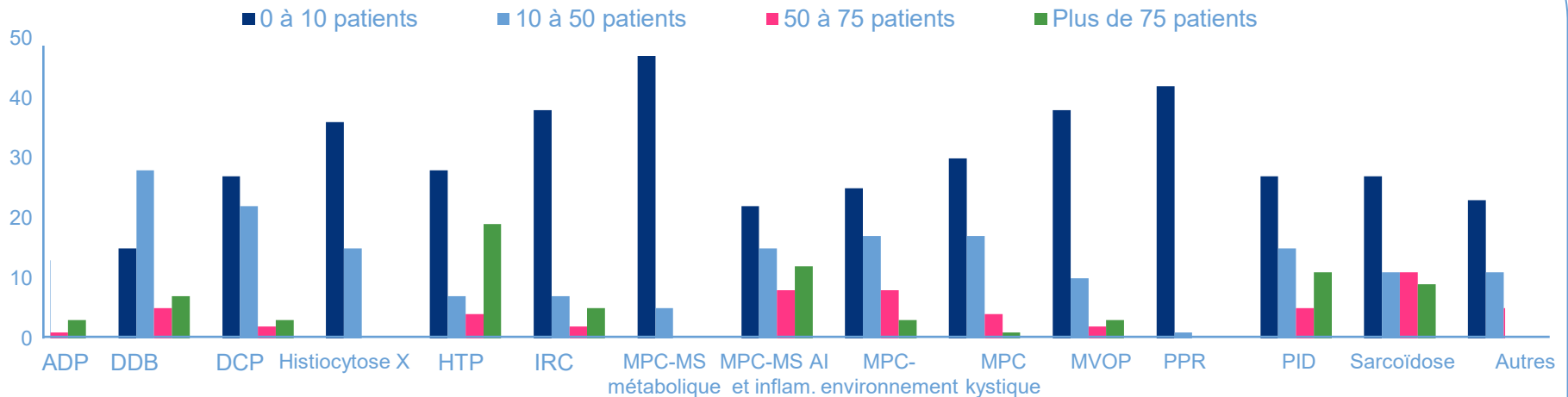
Coordonnateur
Pr Vincent COTTIN



PROFIL DES PATIENTS



NOMBRE DE PATIENT PAR PATHOLOGIE PRISE EN CHARGE



ADP : Anomalie du développement pulmonaire

DDB : dilatation des bronches

DCP : Dyskinésie ciliaire

HTP : Hypertension pulmonaire

IRC : Insuffisances Respiratoires Chroniques

MPC-MS métabolique : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques avec atteinte métabolique

MPC-MS AI et inflam. : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques auto-immunes et inflammatoires

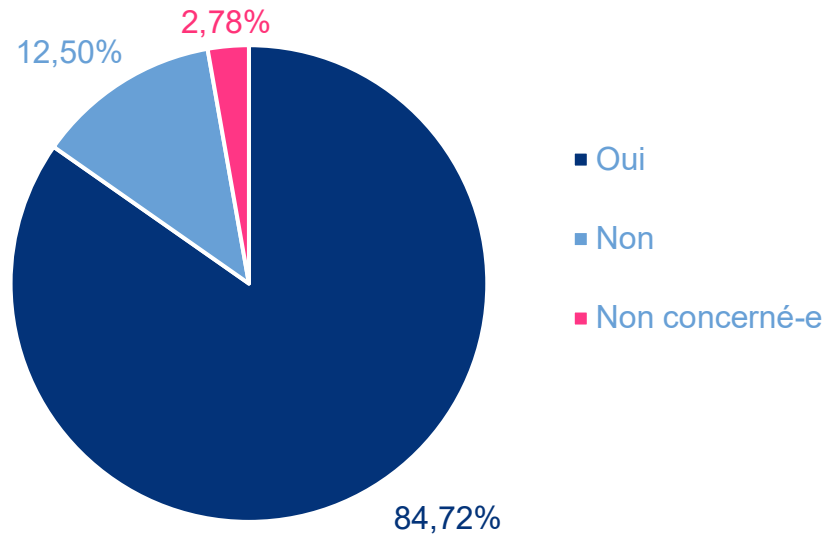
MPC-environnement : Maladies pulmonaires chroniques liées à l'environnement

MPC kystique : Maladies pulmonaires chroniques kystiques

MVOP : Maladie veino-occlusive pulmonaire

PPR : Papillomatose respiratoire récurrente

PID : Pneumopathies interstitielles diffuses

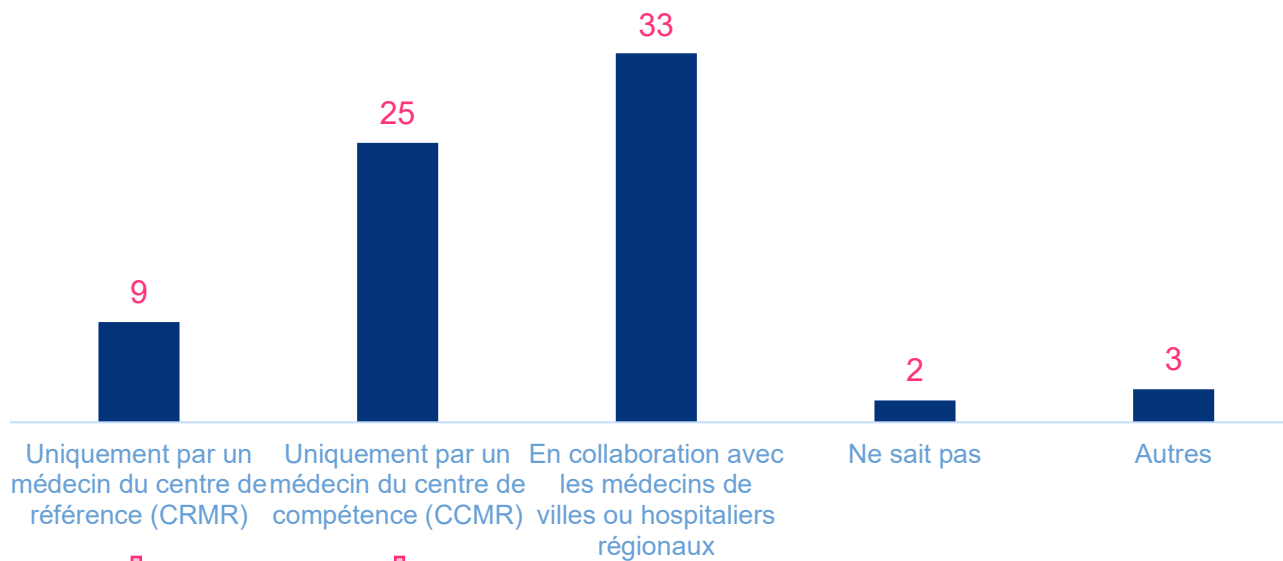


→ Parmi les « oui » (N=61), **90% collaborent avec le CRM pour toutes les maladies du périmètre**

Autres réponses :

- Pour des problématiques spécifiques, diagnostiques ou thérapeutiques
- Dyskinésie ciliaire primitive
- Pour certaines maladies principalement
- Si besoin
- Cas particuliers

SUIVI DES PATIENTS (N=72)



Fréquence moyenne annuelle des visites en

CRMR (N=7)

- ✓ 1/an
- ✓ 2/an (N=2)
- ✓ 2 à 3/an
- ✓ 2 à 4/an
- ✓ 4/an
- ✓ 6/an

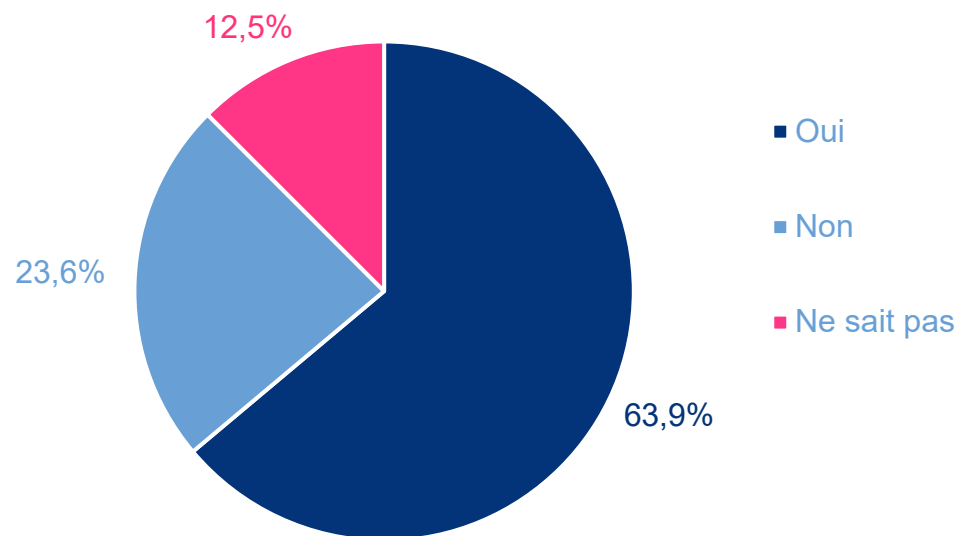
Fréquence moyenne annuelle des visites en **CCMR** (N=25)

- ✓ 2/an (N=7)
- ✓ 2 à 3/an
- ✓ 2 à 4/an (N=3)
- ✓ 3/an (N=4)
- ✓ 4/an (N=8)
- ✓ 6/an
- ✓ 4 à 10 selon la maladie
- ✓ mensuelle

ERRANCE ET IMPASSE DIAGNOSTIQUES

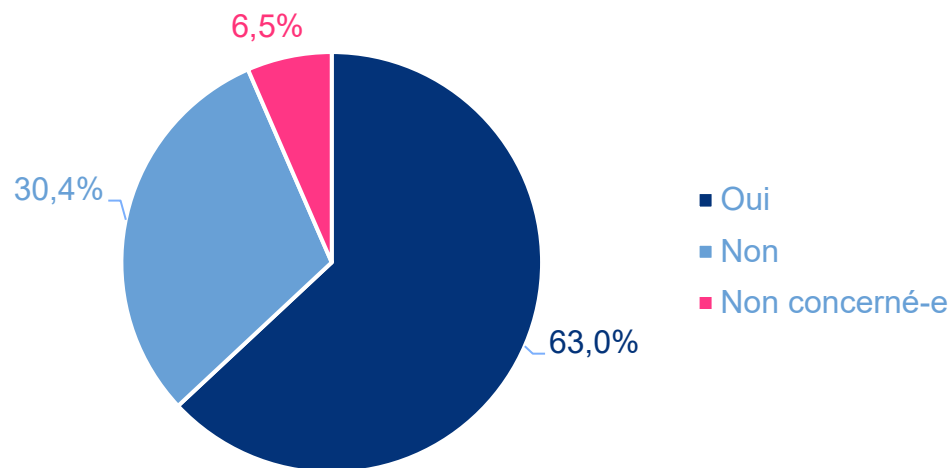


*Patients rencontrés en errance et/ou en impasse diagnostiques
(N = 72)*



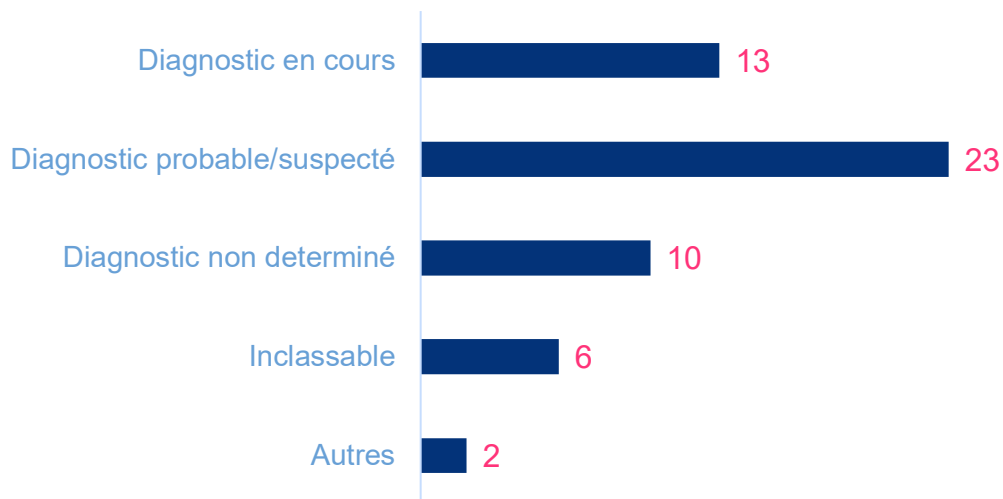
→ **64%** des répondants déclarent voir des patients en errance et/ou en impasse diagnostiques

PATIENTS RENSEIGNÉS EN ERRANCE ET IMPASSE DIAGNOSTIQUES (N=42)

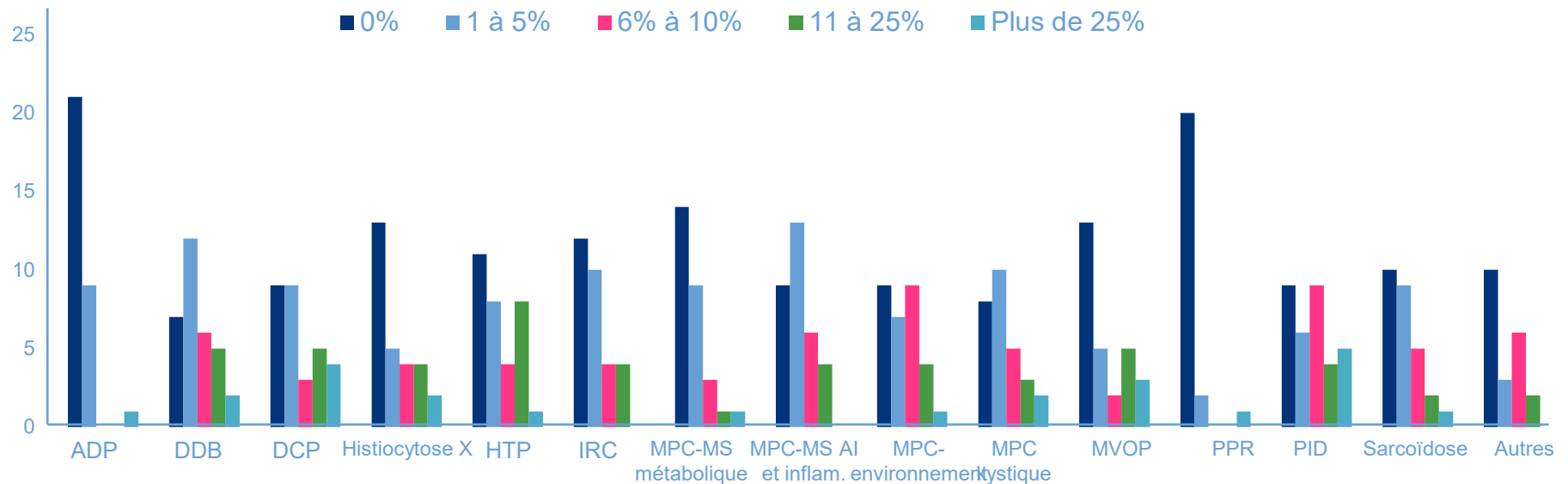


→ **63%** des répondants affirment avoir renseigné les patients en errance/impasse diagnostiques

Comment sont-ils renseignés ? (N = 29)



POURCENTAGE DE PATIENTS EN ERRANCE DIAGNOSTIQUE



ADP : Anomalie du développement pulmonaire

DDB : dilatation des bronches

DCP : Dyskinésie ciliaire

HTP : Hypertension pulmonaire

IRC : Insuffisances Respiratoires Chroniques

MPC-MS métabolique : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques avec atteinte métabolique

MPC-MS AI et inflam. : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques auto-immunes et inflammatoires

MPC-environnement : Maladies pulmonaires chroniques liées à l'environnement

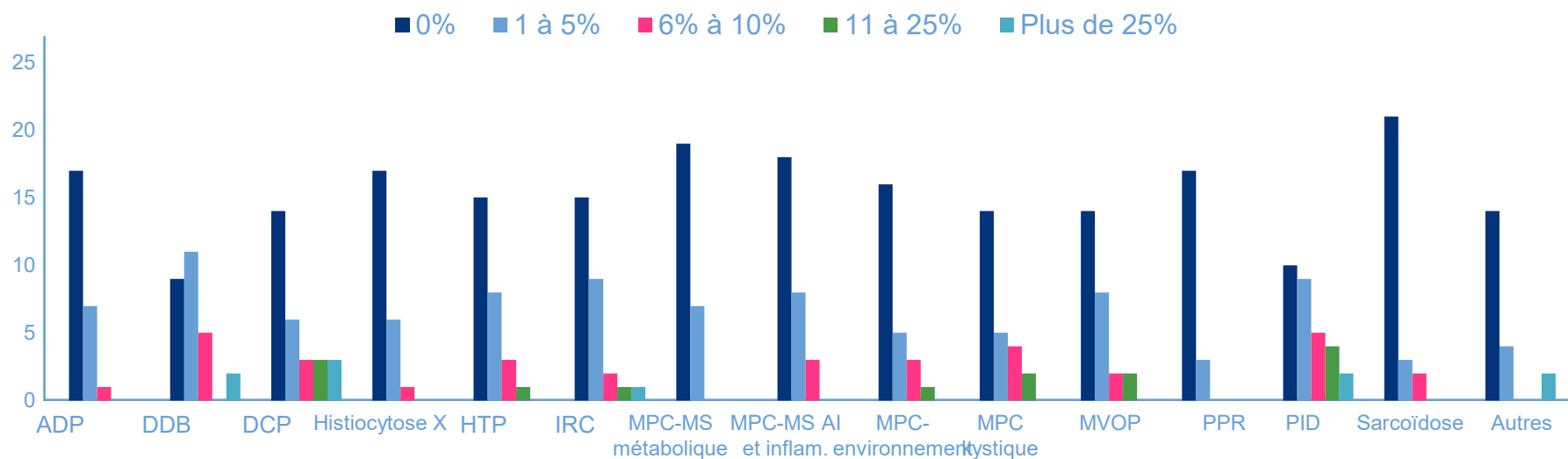
MPC kystique : Maladies pulmonaires chroniques kystiques

MVOP : Maladie veino-occlusive pulmonaire

PPR : Papillomatose respiratoire récurrente

PID : Pneumopathies interstitielles diffuses

POURCENTAGE DE PATIENTS EN IMPASSE DIAGNOSTIQUE



ADP : Anomalie du développement pulmonaire

DDB : dilatation des bronches

DCP : Dyskinésie ciliaire

HTP : Hypertension pulmonaire

IRC : Insuffisances Respiratoires Chroniques

MPC-MS métabolique : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques avec atteinte métabolique

MPC-MS AI et inflam. : Maladies pulmonaires chroniques associées à des maladies systémiques auto-immunes et inflammatoires

MPC-environnement : Maladies pulmonaires chroniques liées à l'environnement

MPC kystique : Maladies pulmonaires chroniques kystiques

MVOP : Maladie veino-occlusive pulmonaire

PPR : Papillomatose respiratoire récurrente

PID : Pneumopathies interstitielles diffuses

BESOIN DU SOUTIEN DE LA FILIÈRE SUR L'ACTION ERRANCE ET IMPASSE DIAGNOSTIQUES ?

Oui 54,2%

(N=39)

Non 45,8%

(N=33)

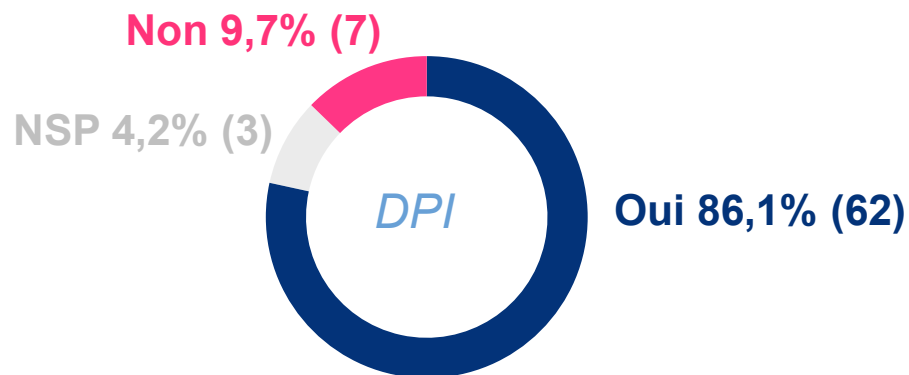
Besoins exprimés :

- Améliorer l'accessibilité au diagnostic génétique et biopsie pulmonaire
- Apporter une meilleure connaissance du mode de référencement
- Soutenir les projets
- RT multidisciplinaires
- Aider à la compréhension des définitions, établir le parcours de soin
- Disposer de davantage de temps pour se consacrer à chaque cas et pouvoir en discuter lors de RCP
- Discuter des dossiers avec un expert-ressource du centre de référence
- Référer au CRMR les pièces du dossier, créer une plateforme de partage
- Accueil, conseil dans les bilans
- Remplissage de BaMaRa, révision de dossiers avec un ARC
- Uniformiser les réponses entre inclassable et diagnostic en cours, ce qui induit des problèmes de codage
- Mieux définir le périmètre de l'errance, aide logistique
- Rechercher des cas non connus du CRMR, collection de données médicales
- Aider à une décision diagnostique et thérapeutique
- Améliorer la coordination avec le DPI
- Informer davantage les médecins libéraux et hospitaliers
- Aider à la constitution d'un registre national, aide des associations de patients
- Inciter au travail collaboratif avec d'autres CCMR et CRMR

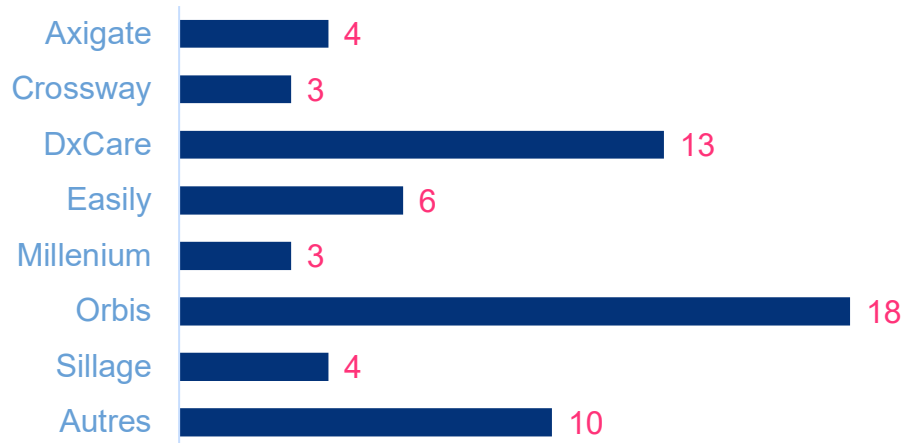
DOSSIER PATIENT INFORMATISÉ (DPI)



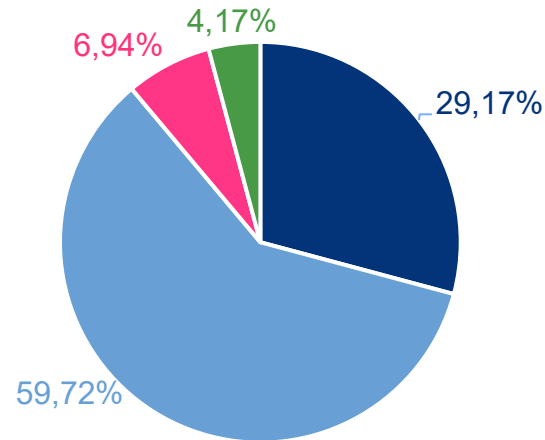
Votre centre dispose-t-il d'un système de DPI ?



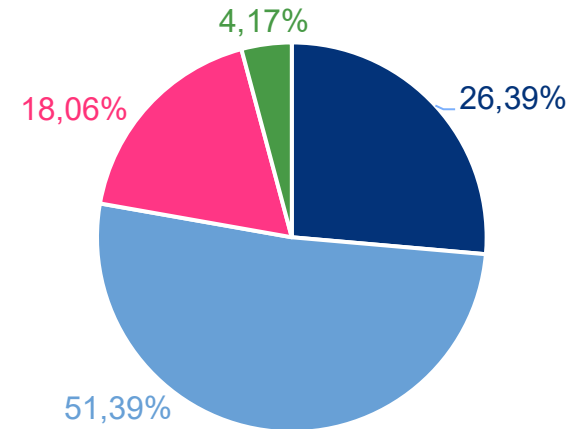
Principaux DPI (N = 61)



REMPLEISSEZ-VOUS UNE FICHE THÉMATIQUE SPÉCIFIQUE POUR VOS PATIENTS ? (N=72)



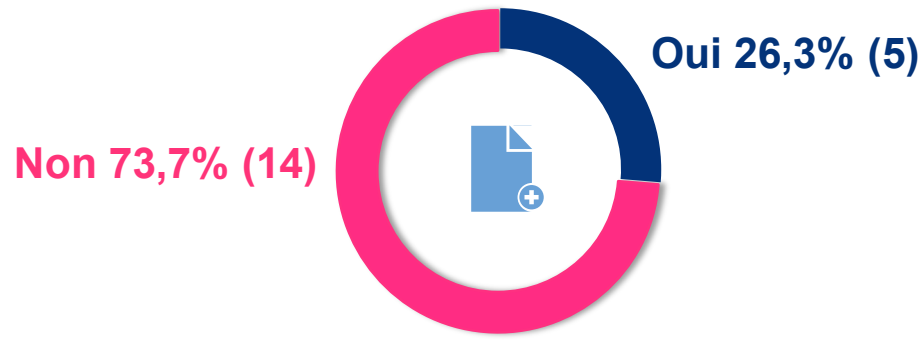
AVEZ-VOUS CONNAISSANCE D'UNE FICHE MALADIE RARE DANS LE DPI ? (N=72)



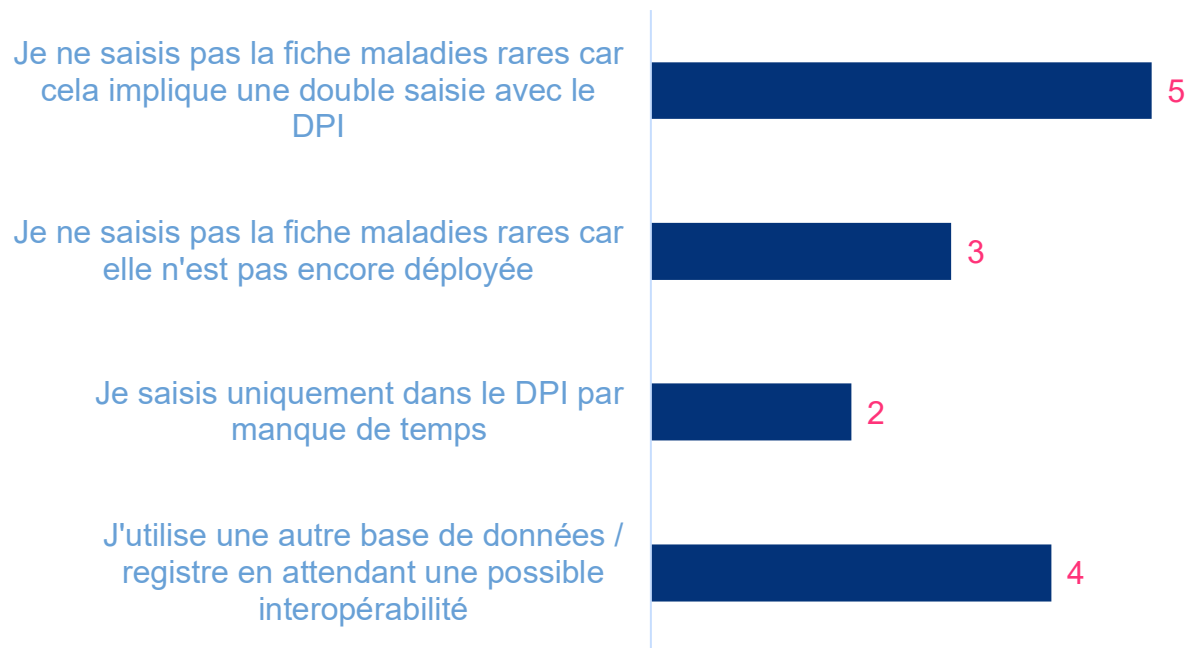
■ Oui ■ Non ■ Je ne sais pas s'il existe ce type de fiche ■ Non concerné-e

→ Près de **60%** des répondants ne remplissent pas de fiche thématique spécifique pour leurs patients dans le DPI, et environ **70%** n'ont pas connaissance d'une fiche maladie rare dans le DPI

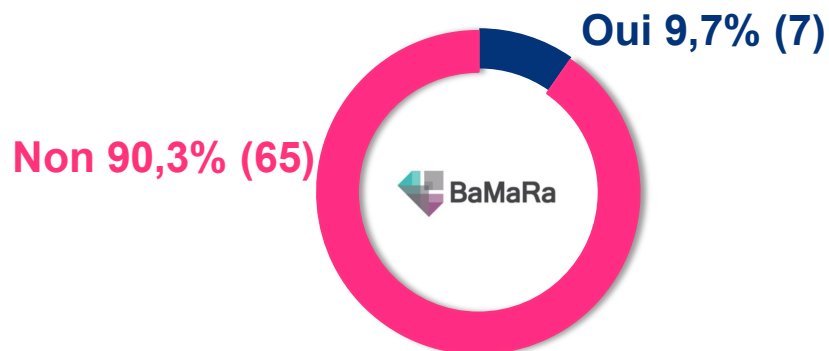
TAUX DE REMPLISSAGE DE LA FICHE MALADIE RARE (N=19)



Si non, pourquoi ? (N=14)



UTILISATION DE L'APPLICATION BaMaRa (N=72)



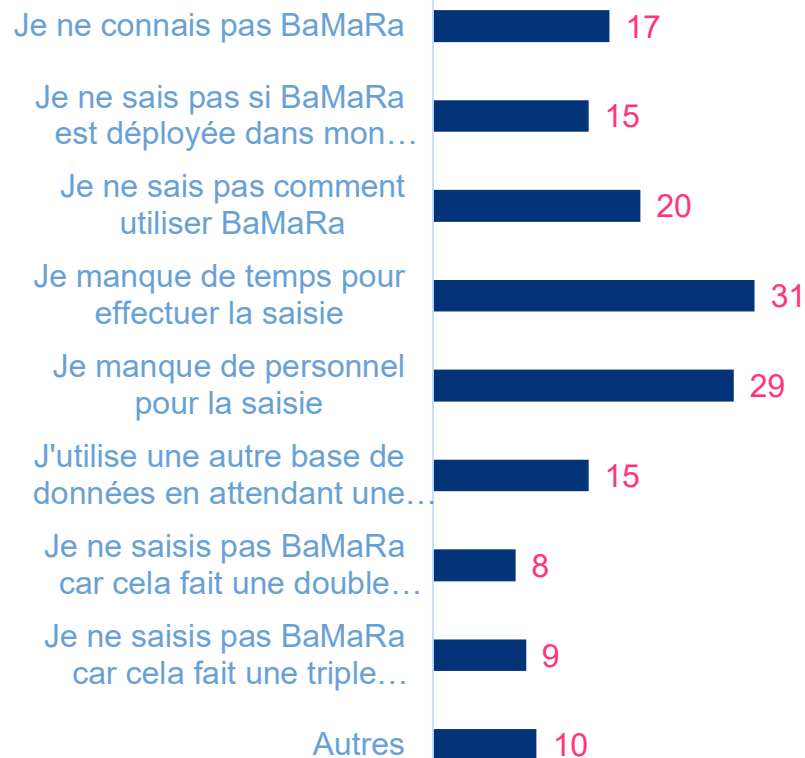
Mode d'utilisation (N = 7)

- Mode connecté 1
- Mode autonome 1
- Ne sait pas 5

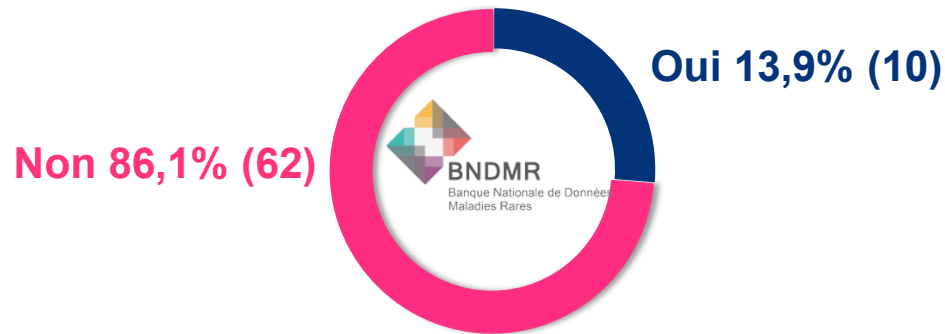
Fréquence de saisie (N = 7)

- Quotidienne 0
- Hebdomadaire 0
- Mensuelle 2
- Quand le reste de l'activité le permet 2
- Toujours en cours de déploiement 3

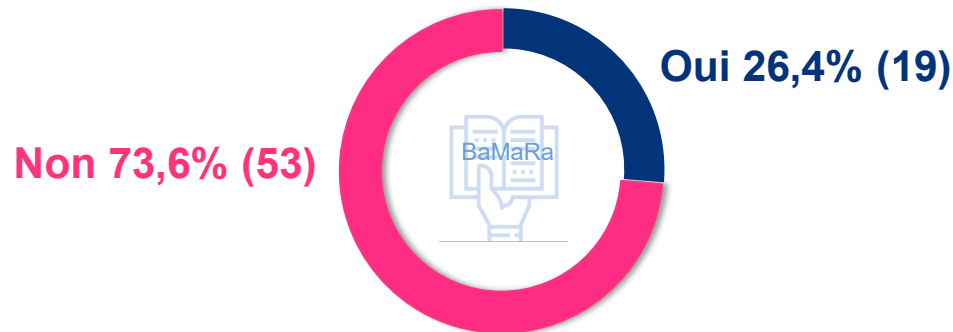
Si non, pourquoi ? (N = 65)



ECHANGES RÉGULIERS AVEC LA BNDMR ? (N=72)



CONNAISSANCE DES FORMATIONS BaMaRa PROPOSÉES PAR LES FSMR ? (N=72)



→ Les répondants n'ont majoritairement **pas d'échanges** réguliers avec la cellule opérationnelle de la BNDMR (86%) et n'ont **pas connaissance des formations à BaMaRa** proposées par les FSMR (74%)

BESOINS VIS-À-VIS DE BAMARA / BNDMR



Comment la filière pourrait vous aider ?

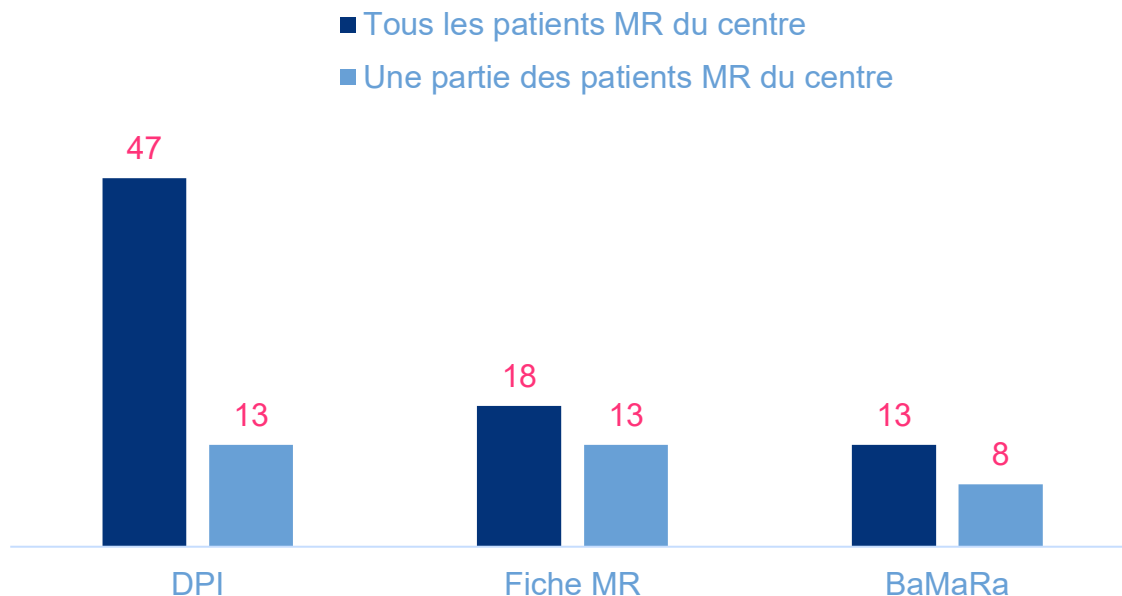
41 réponses dont les principales demandes portent sur :

- le manque d'interconnexion avec le DPI / fiche MR ;
- le manque de temps et de personnel ;
- la formation (e-learning, etc.) et plus d'informations ;
- l'aide à la saisie : remplissage de la fiche initiale BaMaRa (ARC), aide pour entrer les patients dans les bases de données ;
- le financement et le recrutement de personnel formé.

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



Dans votre centre, le recueil des données concerne :

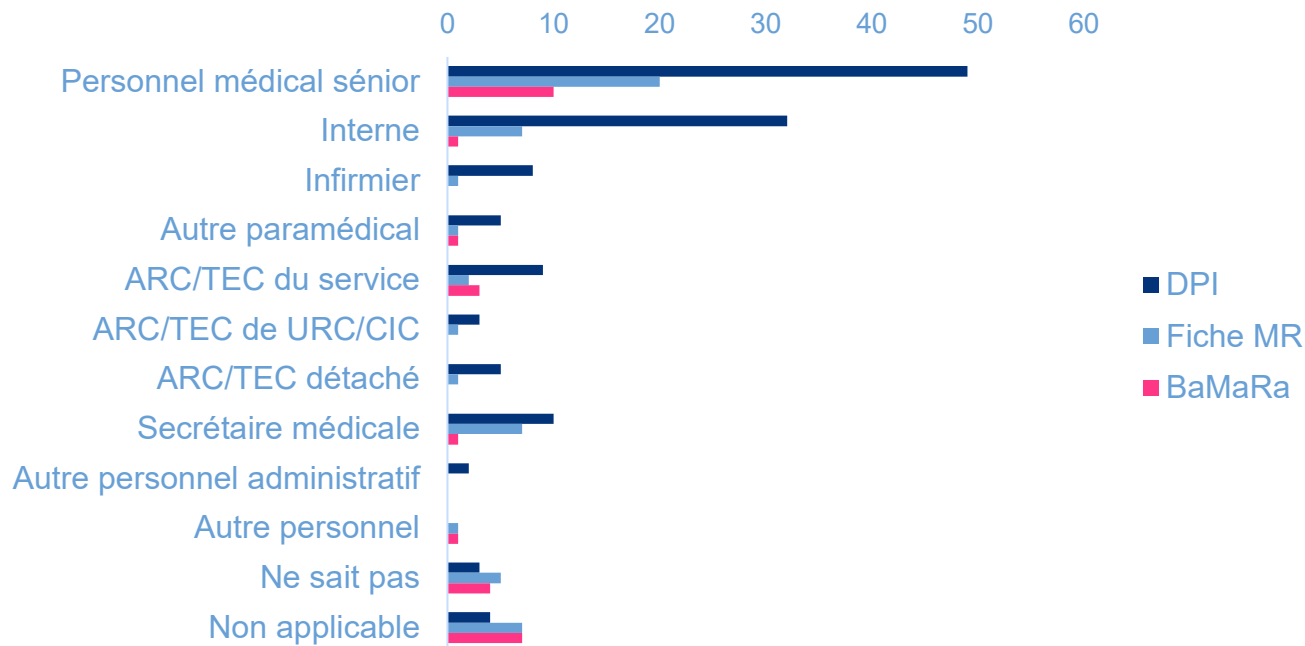


→ Le recueil de données concerne majoritairement le **DPI**, peu de répondants collectent des données pour la fiche MR ou BaMaRa

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



Qui est en charge du recueil dans votre centre ?

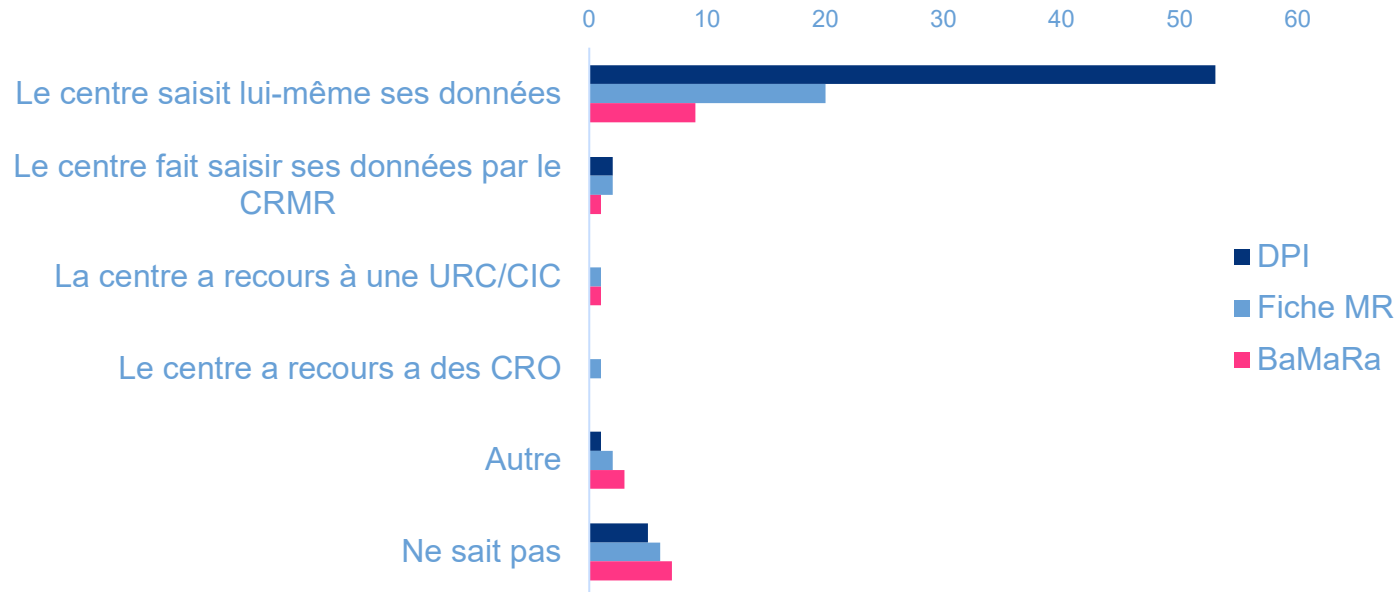


→ C'est essentiellement le **personnel médical des centres** qui est en charge du recueil et de la saisie des données

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



Comment s'effectue la saisie des données recueillies dans votre centre ?

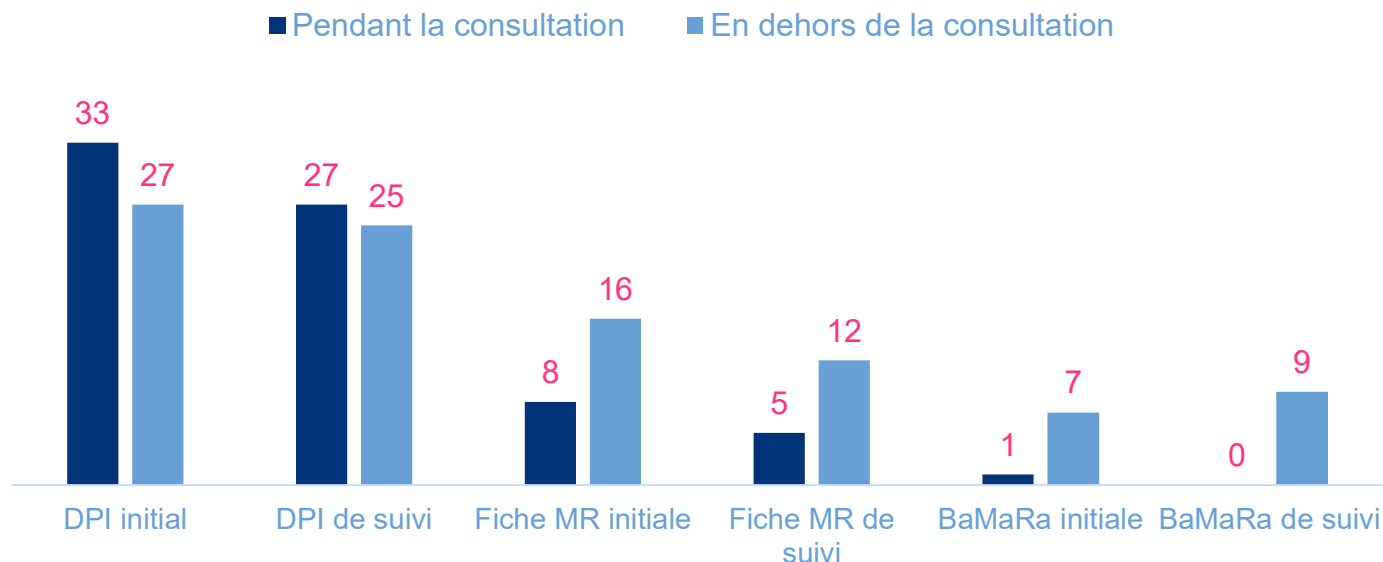


→ C'est essentiellement le **centre** qui est en charge de la saisie des données

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



A quel moment se fait la saisie ?

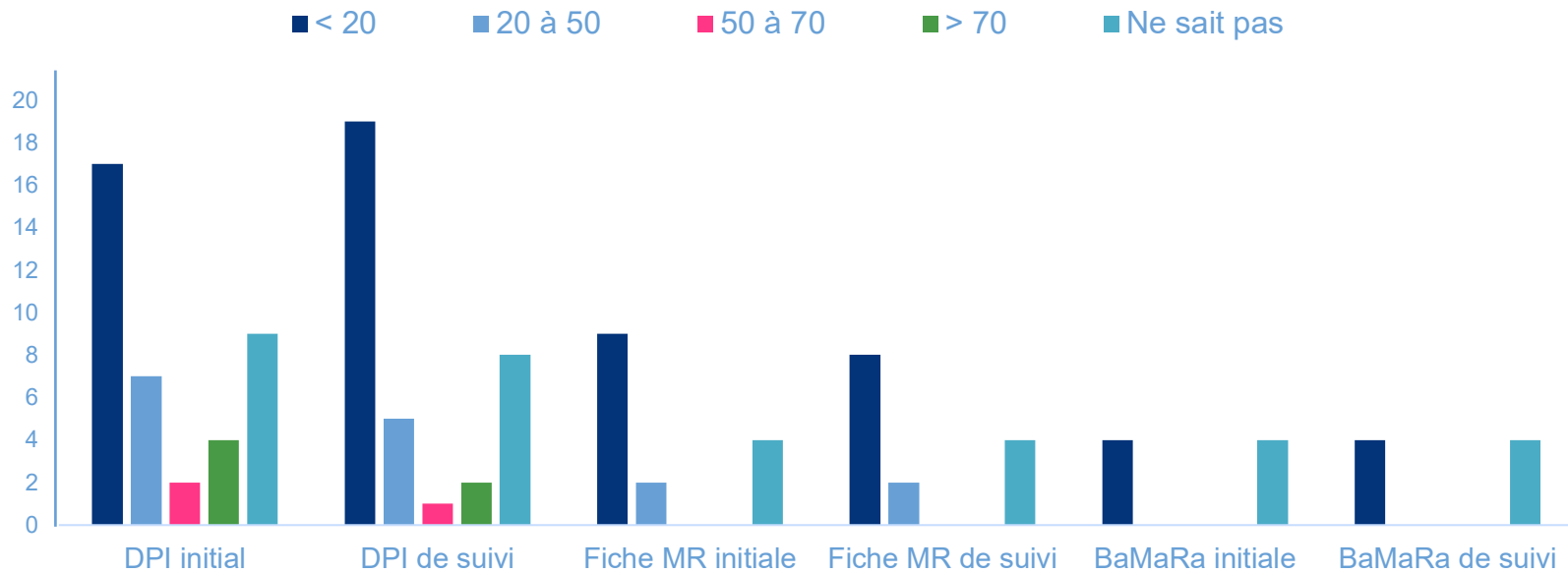


→ La saisie se fait davantage **pendant la consultation dans le DPI**, alors que la fiche MR et l'application BaMaRa sont plutôt utilisées **en dehors de la consultation**

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



Combien d'items remplissez-vous par patient ?

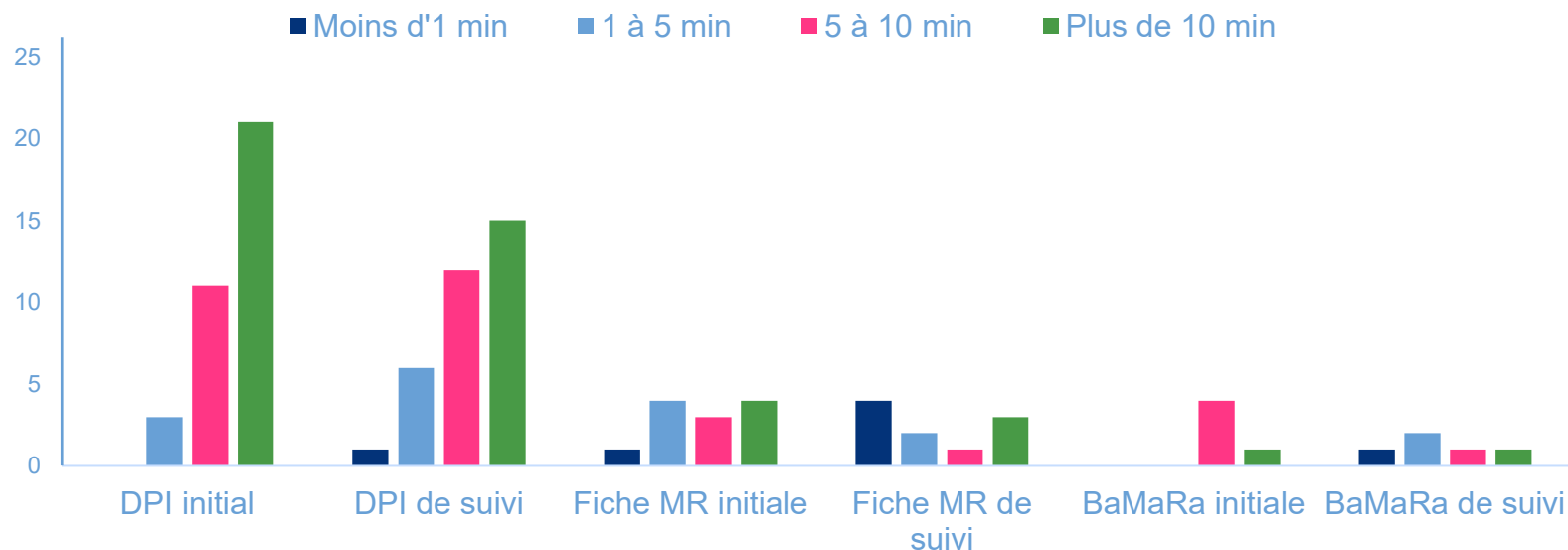


→ La plupart des répondants remplit **moins de 20 items par patient**

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES



Combien de temps estimez-vous passer pour les saisies d'un patient ?

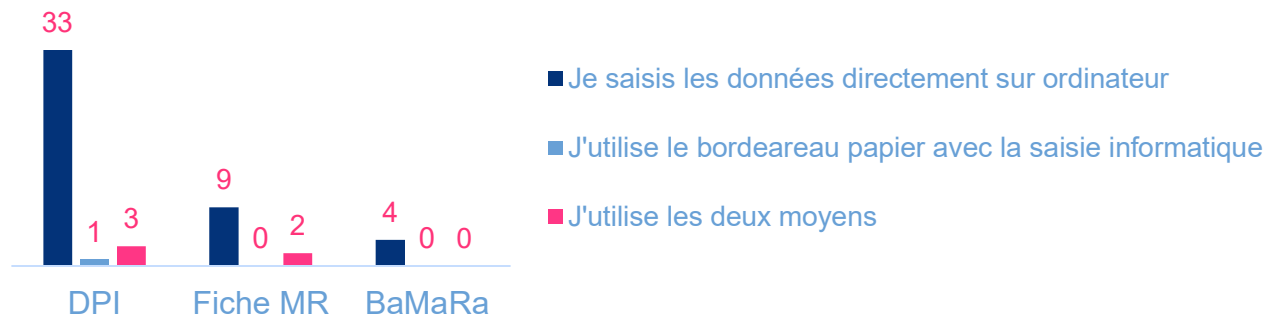


→ Les répondants passent majoritairement **plus de 10 minutes** pour les saisies d'un dossier patient et les **saisies initiales** prennent plus de temps que les saisies de suivi

RECUEIL ET SAISIE DE DONNÉES

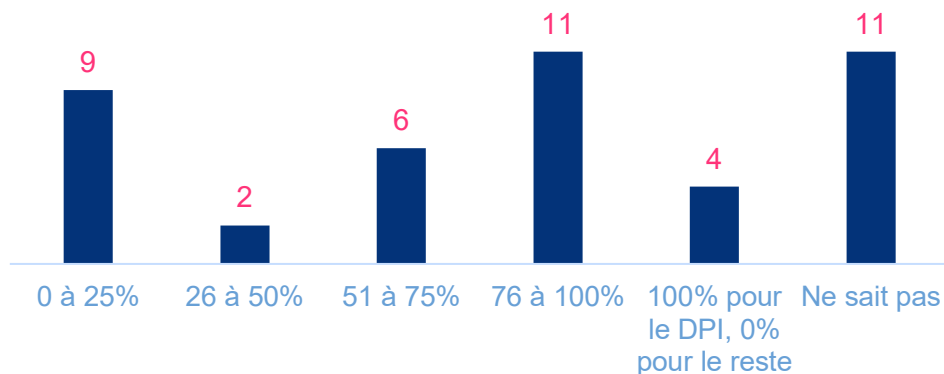


Support utilisé pour la saisie



→ Les répondants saisissent en très grande majorité les données **directement sur l'ordinateur**

Quel % de votre file active pensez-vous saisir ?* (N=43)



→ Les taux de saisie varient fortement d'un répondant à l'autre

* Plusieurs répondants indiquent que les outils sont en cours de déploiement



58 réponses dont **les principales difficultés exprimées** sont :

- le manque de temps et de personnel, par conséquent les services utilisent principalement le DPI et rien d'autre ;
- l'inadaptabilité des champs à remplir dans la fiche BaMaRa ou DPI selon la nature de certaines maladies rares (HTAP et autres) ;
- le manque de formation ;
- le manque d'interopérabilité entre les différents systèmes en cours d'installation ;
- la double saisie, elle devrait être automatique - fonctionnalité du système informatique (navigation, lenteur, etc.) ;
- Pathologies non répertoriées.



50 réponses, dont **les demandes** portent sur :

- l'évolution des questionnaires qui comporteraient plus de spécificité propre aux critères d'intérêt de la MR ;
- l'aide à la saisie ;
- l'apport d'un temps personnel paramédical (ARC, secrétaire, etc.) et médical (vacations dédiées) ;
- la proposition d'une solution informatique centralisée ;
- l'extraction des données effectuée par l'Entrepôt de Données de Santé (EDS, AP-HP) ;
- l'aide à la demande de connexion entre la fiche MR et BaMaRa ;
- la simplification des procédures ;
- l'aide à la mise à jour des codes Orphanet.