

Joan Floridor, Aneta Luciani, Souraya Aichoune Benyahia, Stéphanie Rahabarisoa, Marie Leblanc, Sophie Bernichtein, Bénédicte Belloir

Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM, CHU Angers, 4 rue Larrey, 49933 ANGERS Cedex 9
contact@brain-team.fr



Dès 2021, les Centres de Référence et de compétence ont été encouragés à entrer leurs données patients dans la BNDMR via BaMaRa (application locale en ligne mise à disposition par chaque établissement de santé). Dans le cadre du PNMR3, les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont été missionnées pour référencer les patients en « impasse diagnostique » : ceux qui sont déclarés en « diagnostic indéterminé » par le professionnel de santé dans BaMaRa.

Diminuer l'impasse diagnostique grâce aux données des patients maladies rares enregistrées dans BaMaRa

PROBLÉMATIQUE

Il est important de s'assurer que les données entrées dans BaMaRa sont à jour et cohérentes avant de comptabiliser les patients en impasse pour un centre

Des guides de codage, d'assertion diagnostique dédiés aux maladies BRAIN-TEAM sont disponibles pour que la saisie soit homogène d'un centre et l'autre ET corresponde aux recommandations BNDMR. Les médecins ont été formés.

Les médecins ont un manque de temps / ressources pour saisir et actualiser les données dans BaMaRa. Il est difficile de revoir l'ensemble de chaque dossier à chaque entrée.

Data mangement prévu par la BNDMR, limité à des signalements d'erreurs ou des alertes directement sur les données du patient dans BaMaRa.



Alertes de saisie erronée signalées sur BaMaRa non visibles si saisie en mode connecté sur le DPI (Dossier Patient Informatisé).

BRAIN-TEAM a recruté 4 ARC filière pour aider à une saisie « standard ».

Pas d'accès aux données BaMaRa des centres pour un data management national et centralisé, seulement un accès à des fichiers d'extraction Excel locaux.

Malgré les outils mis en place, il reste beaucoup d'incohérences dans les données saisies : par exemple, un statut de diagnostic indéterminé alors que la fiche diagnostique déclare un nom de maladie

Conclusion

On ne peut pas se lancer dans le repérage de patients en impasse sans avoir nettoyé les données

Notre besoin

Il y a maintenant plusieurs milliers de patients entrés dans les BaMaRa : il est donc impossible de revoir les dossiers un par un ! Il faut automatiser le contrôle qualité

Le Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2) a permis la création de la BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) répertoriant tous les patients maladies rares en France afin d'orienter les politiques de santé publique, effectuer des études épidémiologiques, identifier des cohortes de patients.

2020

→ Lettre d'engagement de la filière BRAIN-TEAM : Choix du scénario 3 : « Renforcement et homogénéisation des règles de codage et de remplissage dans le SDM »

2021

→ Recrutements ARC & TEC filière

2022

→ Développement en interne d'un outil de data management (programmation VBA) à partir des extractions Excel des données patient BaMaRa de chaque centre.
→ Validation et test de l'outil.

T1 - 2023

→ Démarrage opérationnel du data management sur les 100 centres BRAIN-TEAM qui ont accepté qu'un TEC accède à leurs données.

T2 - 2023

→ Vérification des données de 69 centres BRAIN-TEAM sur 14 contrôles de cohérence.
→ Envoi des fichiers de requête aux centres.

T3 - 2023

→ Face au trop grand nombre de requêtes et aux faibles retours des centres, il a été décidé d'alléger le nombre de contrôles de cohérence (-6) en ne gardant que 8 contrôles essentiels afin de minimiser le travail de correction par les centres.

Perspectives T4 - 2023

→ Les envois aux centres vont être réorientés vers des analyses statistiques et une liste restreinte de patients en impasse pour le centre concerné ; à charge pour ce centre de recontacter ces patients et leur proposer des analyses complémentaires, type séquençage génome, traitement innovant, essai clinique, ...

OBJECTIF

Créer un outil innovant pour automatiser les contrôles de cohérence des données saisies par les centres

Description de l'outil



Série de 15 programmes en VBA (programmation sur tableur Excel) permettant de réaliser des contrôles de cohérence et quelques statistiques sur les données extraites pour chacun des centres. Lancement par clic bouton.

Choix des contrôles de cohérence réalisés

- Validation de plusieurs diagnostics par patient
- Vérification du diagnostic proposé par rapport aux maladies validées pour le centre
- Statut du diagnostic obligatoirement entré
- Cohérence de statut « confirmé/probable » avec présence de diagnostic ou commentaire
- Cohérence de statut « en cours/indéterminé » avec absence de diagnostic
- Pour les patients en impasse diagnostique (statut « indéterminé »), demande des investigations réalisées et de la description clinique
- Entrée d'un âge au diagnostic pour statut du diagnostic « confirmé »
- Cohérence des réponses « test génétique », entrée d'un gène et d'une mutation (uniquement mode autonome)

Création d'un fichier de résultats envoyé aux centres avec des suggestions de corrections et de statistiques du centre

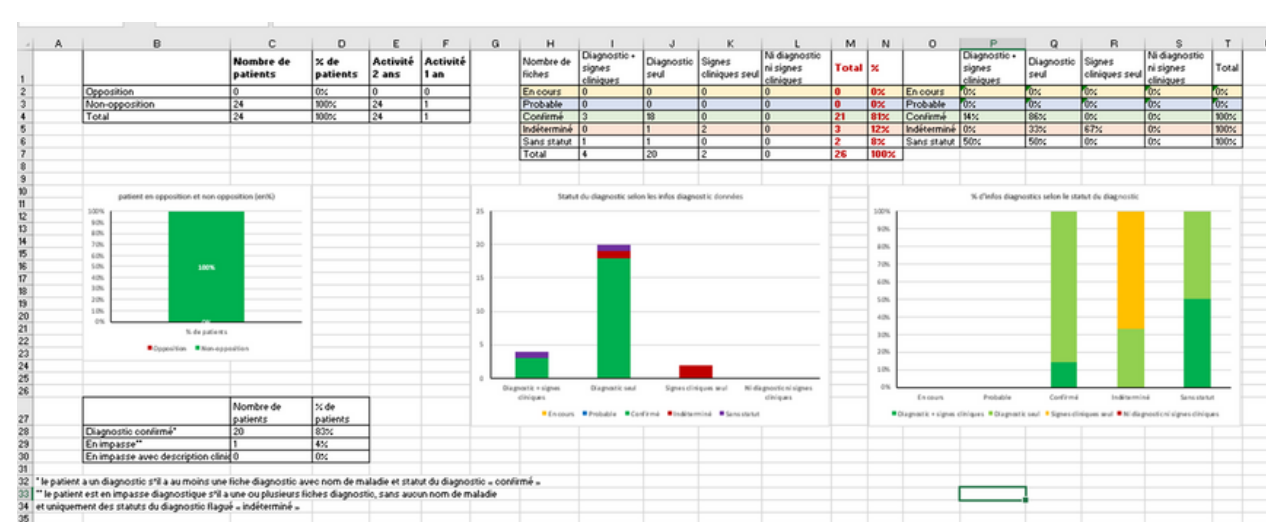


Figure 1



Figure 2

- Automatisation des analyses par les ARC référents filière
- Fichiers anonymisés
- Analyses stats pour le centre : figure 1
- Liste automatique des corrections à effectuer : figure 2
- Choix pour le médecin du centre de corriger lui-même ou de le faire faire par l'ARC référent filière
- Mise à jour automatique de la liste des patients en impasse pour chaque centre
- Analyse centralisée et globale des données et statistiques au niveau filière

- Impossible d'attribuer un diagnostic à un centre si 2 prises en charge différentes et 2 fiches diagnostic
- Beaucoup de diagnostics ne relèvent pas des maladies du centre concerné
- Impossible de tenir compte des réponses précédentes des centres avec des requêtes en fichier Excel.
- Retour limité des centres

RÉSULTATS 2023

- ✓ Etude globale - contrôle de cohérence (juin) : Pour 69/170 centres BRAIN-TEAM (soit 23 493 patients), 62% des dossiers patient étaient concernés par au moins 1 requête, pour un total de 25 928 requêtes comptabilisées.
- ✓ Pilote - identification des dossiers en impasse (août) : >500 dossiers de patients déclarés en impasse dans le CRMR Neurogénétique (site Pitié Salpêtrière); tous revus un par un dans Orbis. 54 patients sont finalement suivis ailleurs, ou perdus de vue ou réorientés, 20 sont sans IPP et avec dossier vide, donc non contributifs. Les résultats génétiques des dossiers ont été scrutés et 248 dossiers suspectés en impasse réelle vont faire l'objet d'une soumission au médecin référent du CRMR pour un réexamen.