

Registre national dynamique des personnes en impasse de diagnostic

Au départ (2015-2016) : un constat

CEMARA / BaMaRa



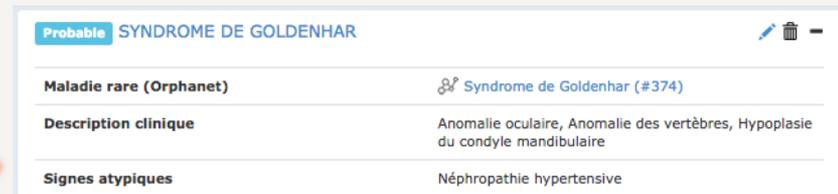
Données inexploitable et très peu utiles

- Finalité **méconnue** par les professionnels
- **Codage très hétérogène** suivant **des** logiques cliniques différentes
- **Absence d'exhaustivité**
- **Absence d'outils et de moyens** pour les aider

Notre démarche depuis 2016

- **sensibiliser** tous les professionnels
- des **règles de codage** consensuelles
- **des outils** simples, concrets, adaptés
- **former chaque équipe** individuellement et en présentiel
- **un soutien** et une aide au quotidien
- **contrôles qualités**

en lien avec les PNDS, les RCP, ...



Probable SYNDROME DE GOLDENHAR	
Maladie rare (Orphanet)	🔗 Syndrome de Goldenhar (#374)
Description clinique	Anomalie oculaire, Anomalie des vertèbres, Hypoplasie du condyle mandibulaire
Signes atypiques	Néphropathie hypertensive

un codage homogène avec une seule logique clinique + épidémiologique

- possibilité de repérer les patients en impasse diagnostique
- possibilité de repérer les associations phénotypiques récurrentes

- un **état des lieux**
(visites dans chaque Centre)
- un **audit** dans plusieurs CRMR et CCMR
(recueil des procédures, des astuces, de ce qui fonctionne, des besoins)



- un constat
- une connaissance du codage
- une connaissance des problématiques
- des bonnes idées
- des premières actions d'amélioration

- une **sensibilisation**
(visites des Centres, Journées Nationales, rencontres CRMR/CCMR, formations à CEMARA/BaMaRa)

- la **détermination** avec
 - un **réfèrent de chaque réseau** de CRMR/CCMR : des pathologies les plus concernées, des « arguments de motivation » (réponses cliniques qui pourraient être apportées par un codage exhaustif et homogène, recherche, ...), de la méthode de confirmation du diagnostic, des niveaux d'assertion du diagnostic par pathologie et de leur évolution, des signes cliniques pertinents
 - **les référents de plusieurs réseaux** de la Filière lorsque la pathologie est prise en charge transversalement



formalisation en **règles de codage** présentées à l'ensemble du réseau et discutées collégalement



à étendre à tous nos CRMR

- des **formations individualisées et personnalisées**
(outil + codage)
- des **outils** élaborés
(bordereaux, guides, thesaurus Orphanet et HPO, procédures, ...)

Scénario 3 : Renforcement et homogénéisation des règles de codage et de remplissage dans le SDM

- des **définitions** de l'errance et de l'impasse **adaptées** à nos pathologies
- des **définitions** des niveaux de **diagnostics** (clinique, fonctionnel, étiologique) nécessaires pour les pathologies les plus fréquentes et les plus concernées

➤ la **poursuite des actions engagées**

- BaMaRa (*sensibilisation, définition et dissémination des règles de codage, formations, outils*)
- PNDS
- RCP
-

➤ un **accompagnement local** (ARC/TEC régionaux)

➤ un **data management national** à mettre en place

- en amont : connaître la réalité de codage
- au fil de l'eau : compléter et rectifier le codage
- en aval : repérer les patients en impasse, les associations phénotypiques récurrentes, ...

- meilleure **exhaustivité**
- **codage plus complet et homogène**

nécessitant des outils adaptés

➤ des **règles de codage** à établir **entre les Filières**

pour les patients communs avec des formes associées/syndromiques

➤ une **veille** (scientifique, technologique, clinique, réglementaire, éthique) à organiser