

# **BASE DE DONNEES BAMARA :**

## **Des débuts nuancés**

**Plan administratif**

**Plan médical**

**Plan analyse**

## Modification de la fiche de Tayler GROSJEAN

Données administratives

Prises en charge

Diagnostic

Activité

Anté/néonatal

Recherche

Le patient (ou son représentant légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données \*

Malade

Non-malade

Le patient est un fœtus

Nom de naissance \*

GROSJEAN

Nom d'usage

Prénom \*

Tayler

Date de naissance \*

29/08/2012

Sexe \*

Féminin

Masculin

IPP / NIP

29844916

Numéro de dossier du service

Lieu de naissance \*

Lieu de naissance \*

Lieu de résidence \*

51000 Châlons-en-Champagne

Annuler

Sauvegarder

Étape suivante

Indispensable pour enregistrement des données  
Ou = « brouillon » si non coché

Ne pas oublier de demander car souvent cela n'est pas noté dans le dossier hospitalier

### Modification de la fiche de Tayler GROSJEAN

Données administratives | **Prises en charge** | Diagnostic | Activité | Anté/néonatal | Recherche

+ Prise en charge #1

Centre de rattachement du patient: Maladies Rares Orales Et Dentaires (Orares)

Date d'inclusion dans le site MR \*: 09/10/2018 | aujourd'hui

Médecin référent maladie rare \*: Médecin référent maladie rare \*

Patient initialement adressé par \*

- Pédiatre (ville)
- Pédiatre (hôpital)
- Autre spécialiste (ville/hôpital)
- Périmédical
- Venu de lui-même
- Association de patients
- Généraliste
- Gynéco/obstétricien

Annuler

**Patient en cours depuis des années ?**

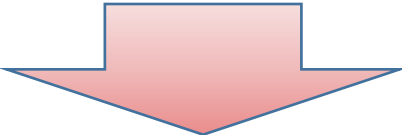


Background depuis quelle date ?

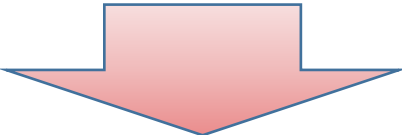


Parfois des dizaine de fiches activité à remplir

**Patient adressé par ?**



Pas possible de choisir un chirurgien-dentiste



Choix : Autre spécialiste ?

✓

### Modification de la fiche de Tayler GROSJEAN

Données administratives > Prises en charge > **Diagnostic** > Activité > Anté/néonatal > Recherche

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic \*  
 En cours  Probable  Confirmé  Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) \*

Maladie rare (Orphanet) Dentinogenèse imparfaite

Description clinique Dentinogenèse imparfaite

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

Informations génétiques complémentaires (optionnel) +

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre \*  
 Absent  Non approprié  Approprié

Âge aux premiers signes \*  
 Anténatal  À la naissance  Postnatal  Non déterminé

Âge au diagnostic \*  
 Anténatal  À la naissance  Postnatal  Postmortem  Non déterminé

Cas sporadique ou familial \*  
 Sporadique  Familial

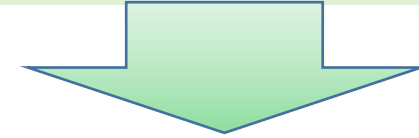
Mode de transmission  
Mode de transmission

Issu d'une union consanguine  
 Oui  Non  Ne sais pas

Commentaire

Annuler Sauvegarder Étape suivante

Confirmé par qui ?



Possible que ce soit par un CD ? Ou généticien obligatoire



Quand considéré que le diagnostic est confirmé ?  
Nécessité d'un test génétique ?

Modification de la fiche de **Taylor GROSJEAN**

[Données administratives](#)
[Prises en charge](#)
[Diagnostic](#)
[Activité](#)
[Anté/néonatal](#)
[Recherche](#)

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic \*  En cours  Probable  Confirmé  Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) \*

Maladie rare (Orphanet)  × ▾

Description clinique  ▾

Signes atypiques  ▾

Gènes (HGNC)

Informations génétiques complémentaires (optionnel) +

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre \*  Absent  Non approprié  Approprié

Âge aux premiers signes \*  Anténatal  À la naissance  Postnatal  Non déterminé

Âge au diagnostic \*  Anténatal  À la naissance  Postnatal  Postmortem  Non déterminé

Cas sporadique ou familial \*  Sporadique  Familial

Mode de transmission  ▾

Issu d'une union consanguine  Oui  Non  Ne sais pas

Commentaire

**Parfois plusieurs termes possible**

Consortium sur une liste commune :  
 Dentinogénèse imparfaite  
 Dentinogénèse imparfaite 1 ?  
 Dentinogénèse imparfaite 2

**Pas souvent possible d'y répondre correctement**

Evolution possible : liste commune/ pathologie ?

Quelle hiérarchie des termes ?  
 Syndrome uniquement, syndrome +  
 signe dentaire, signe dentaire puis  
 syndrome ....

## Modification de la fiche de Taylor GROSJEAN

Données administratives Prises en charge **Diagnostic** Activité Anté/néonatal Recherche

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic \*

En cours

Probable

Confirmé

Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) \*

Maladie rare (Orphanet)

Dentinogenèse imparfaite

Description clinique

x Dentinogenèse imparfaite

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

Informations génétiques complémentaires (optionnel) +

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre \*

Absent

Non approprié

Approprié

Âge aux premiers signes \*

Anténatal

À la naissance

Postnatal

Non déterminé

Âge au diagnostic \*

Anténatal

À la naissance

Postnatal

Postmortem

Non déterminé

Cas sporadique ou familial \*

Sporadique

Familial

Mode de transmission

Mode de transmission

Issu d'une union consanguine

Oui

Non

Ne sais pas

Commentaire

x Annuler

✓ Sauvegarder

➤ Étape suivante

Nécessite une réponse du généticien ?

Création d'une fiche patient

Données administratives Prises en charge Diagnostic **Activité** Anté/néonatal Recherche

+ Nouvelle activité #1

Date de l'activité \*

Centre pour lequel l'activité est déclarée \*

Lieu de l'activité

Contexte \*

Objectif(s) \* 

- Consultation
- Consultation pluridisciplinaire
- Hôpital de jour
- Hospitalisation traditionnelle
- Avis sur dossier en consultation
- Avis personnel d'expertise sur un dossier
- RCP
- Avis en salle

Profession(s) de(s) intervenant(s) \*

Intervenant(s)

**Consultation n'est pas représentatif  
De notre activité  
Ex : Soins conservateur (cotation spécifique)**

**Séances pour une prothèse (non cotée)**

**Autre ?**

## Création d'une fiche patient

➤ Données administratives ➤ Prises en charge ➤ Diagnostic ➤ **Activité** ➤ Anté/néonatal ➤ Recherche

+ Nouvelle activité #1

Date de l'activité \*

Centre pour lequel l'activité est déclarée \*

Lieu de l'activité

Contexte \*

Objectif(s) \*

Profession(s) de(s) intervenant(s) \*

Intervenant(s)

Conseil génétique  
Consultation de transition enfant/adulte  
Diagnostic prénatal  
Diagnostic préimplantaire  
Prise en charge en urgence  
Acte médical  
Protocole de recherche  
Éducation thérapeutique

✕ Annuler

❖ Acte médical

1 soin = 1fiche  
Prothèses : x fiches pour 1 acte ?  
Ou des séquences définies





## Création d'une fiche patient

➤ Données administratives

➤ Prises en charge

➤ Diagnostic

➤ Activité

➤ Anté/néonatal

➤ Recherche

Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours

Oui

Non

Le patient participe à un protocole

Oui

Non

Accord pour être contacté pour un protocole

Oui

Non

Échantillon biologique pour la recherche prélevé

Oui

Non

Échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire prélevé

Oui

Non

✕ Annuler

✓ Sauvegarder