

CENTRE MAFACE de ROUEN

Dr Jean-Baptiste Leca

Coordonnateur

Mme Catherine Fosse

IDE référente

CEMARA

- Utilisation **depuis 2008 à ROUEN** en remplacement d'une base de données dédiée sous FileMaker
- **Usage imposé** aux Centres de Référence et Compétence dans le cadre du Plan Maladie Rare
- Création d'un « **Pétale** » permettant la description clinique de la fente et détaillant la prise en charge chirurgicale
- Utilisation dans le service **directement en consultation** ou au bloc par:
 - Dr Jean-Baptiste Leca
 - Mme Catherine Fosse (IDE référente)
 - L'interne

BAMARA

- Depuis 2018 en remplacement de CEMARA
- **Avantages:**
 - Utilisation de n'importe quel poste connecté à internet
 - Relative rapidité d'usage
 - Base de données unique pour tous les centres facilitant probablement un travail à l'échelle nationale
- **Inconvénients:**
 - 5^e logiciel en consultation ...
 - Manque d'exhaustivité & informations minimalistes (mais a remplacé un logiciel exhaustif !)
 - Déconnexion automatique et trop rapide
 - Suppression de quelques diagnostics Orphanet lors du transfert de données rendant nécessaire la correction de très nombreux dossiers
 - Abandon du « Pétale » avec perte de l'ensemble ses données
- **Avenir/Pérénnité ?**