

# AIDE A LA SAISIE EN LIGNE CEMARA

# **Ouverture de comptes**

## **Définition de procédures**

# Ouverture de Comptes CEMARA

- Remplir une charte CEMARA : pour chaque personne voulant avoir accès à la Base de Données  
→ Nécessité d'avoir une adresse mail professionnelle
- 1 Compte est ouvert pour 1 Site (= Service) et non pas pour 1 centre (CRMR/CCMR/Centre Expert)
- 1 Compte peut être associé à plusieurs centres (CRMR/CCMR/Centre Expert)
- Plusieurs personnes peuvent être associées au même Site
- Obligation d'afficher une note d'information dans le Service de façon visible pour les patients  
*(Agrément de la commission Nationale Informatique et Liberté n° 1187326)*
- Demander auprès de la BNDMR ([contact.bndmr.nck@aphp.fr](mailto:contact.bndmr.nck@aphp.fr)) ou de la Filière

**Charte du Réseau CEMARA**  
Réseau des Centres des Maladies Rares  
Renvoyer cette page par email à : [contact.bndmr.nck@aphp.fr](mailto:contact.bndmr.nck@aphp.fr)

Je soussigné(e), Mme/M. \_\_\_\_\_,  
occupant la fonction de \_\_\_\_\_  
au sein du centre de référence/compétences (rayez la mention inutile) \_\_\_\_\_  
sur le site de l'hôpital \_\_\_\_\_  
dans le service de \_\_\_\_\_  
m'engage à respecter la charte du réseau CEMARA ci-joint.

Voici mes coordonnées professionnelles :  
Email : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
Téléphone : \_\_\_\_\_  
Fax : \_\_\_\_\_

Si vous faites partie d'un autre centre, veuillez également préciser le nom, de même que le site dont vous dépendez :  
Centre \_\_\_\_\_  
Site \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_ le \_\_\_\_\_

Signature du demandeur  
précédée de la mention "Lu et Approuvé" \_\_\_\_\_

Signature du Coordinateur \_\_\_\_\_

**CNIL**  **CEMARA**  
SBIM

**Note d'information**

Notre centre a été agréé par le ministère de la Santé et des Solidarités pour la prise en charge des maladies rares. Le traitement des données informatiques qui vous concernent a été défini dans le cadre du réseau CEMARA des Centres des Maladies Rares.

Nous disposons d'ordinateurs destinés à recueillir votre identification, les modalités de votre contact avec le centre maladies rares (consultation, hospitalisation...) et le diagnostic retenu de votre affection.

Les informations collectées permettent la réalisation de travaux statistiques et épidémiologiques sur votre affection, ceci dans le strict respect du secret médical.

La finalité du traitement des données concerne plusieurs aspects :  
- dénombrer et mieux décrire les patients pris en charge pour une maladie rare en France,  
- participer à la surveillance des cas et en coordonner le réseau,  
- identifier et améliorer les besoins sanitaires de la population et les pratiques de prise en charge.

Le médecin responsable du centre et ses collaborateurs recueilleront les données qui feront l'objet des analyses présentées ci-dessus après avoir préalablement supprimé toute possibilité de vous identifier. Les analyses seront réalisées par des spécialistes du traitement des données (informaticiens, statisticiens, épidémiologistes, techniciens d'études cliniques).

En application du chapitre V de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 - vous pouvez, après avoir justifié de votre identité, exercer votre droit d'accès et de rectification auprès du médecin qui vous prend en charge ou auprès du médecin de la cellule de coordination du centre, selon votre choix, soit directement soit par l'intermédiaire d'un médecin que vous aurez désigné à cet effet.

Vous pouvez également exercer votre droit d'opposition conformément aux dispositions prévues dans le chapitre IX de la loi Informatique et Libertés 78-17.

Conformément aux dispositions de la déontologie médicale et de la loi - Informatique et Liberté - , votre médecin se tient à votre disposition pour vous communiquer toute information nécessaire sur votre état de santé et sur l'informatisation de vos données.

Le médecin responsable du centre

Agrément de la Commission Nationale Informatique et Liberté n° 1187326

# En pratique: Quand/comment CEMARA sera rempli ?

## 1) Directement sur <https://cemara.org/>:

- Consultation
- Hospitalisation Classique
- Hospitalisation de Jour
- Dossiers étudiés en Staff
- Avis sur dossier
- Etc ...

**OU**

## 2) Après → le praticien doit remplir une fiche de saisie pendant la consultation

- Fiche de saisie de 1ère consultation
- Fiche de saisie de suivi

## 3) Après bis → qui saisit les données de la fiche ?

- La secrétaire
- Le praticien

→ Nécessité de mettre au point une procédure

# Découverte de CEMARA

# Fonctionnement de CEMARA

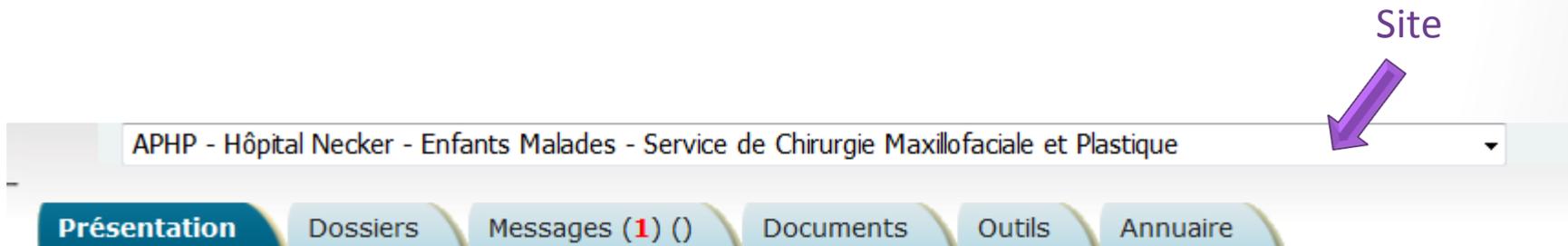
1) **Directement** sur <https://cemara.org/>:

- Identifiant: adresse mail
- Mot de passe : communiqué par la BNDMR



The screenshot shows the login interface of the CEMARA website. The browser address bar displays 'https://cemara.org/'. The page header includes the CEMARA logo and the text 'SBIM'. There are two tabs: 'Présentation' and 'Connexion', with 'Connexion' being the active tab. The login form contains the following elements:

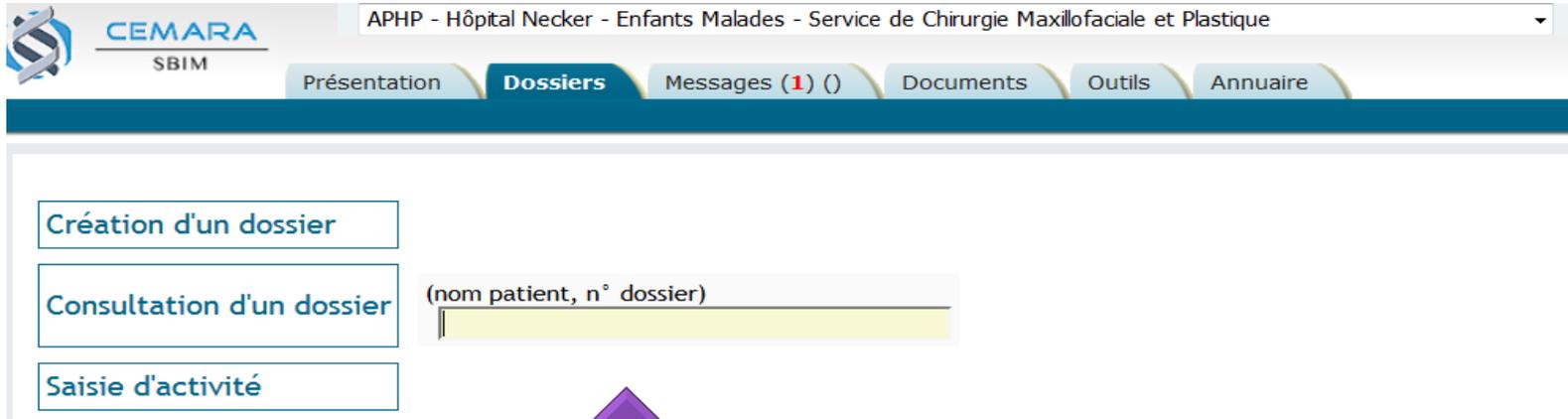
- Identifiant :** A text input field with a yellow background.
- Mot de passe :** A text input field.
- Se connecter** button.
- Se souvenir de mon identifiant sur cet ordinateur.



**6 Onglets** : Présentations, Dossiers, Messages, Documents, Outils, Annuaire

# Fonctionnement de CEMARA

- 2<sup>ème</sup> onglet : Dossiers:

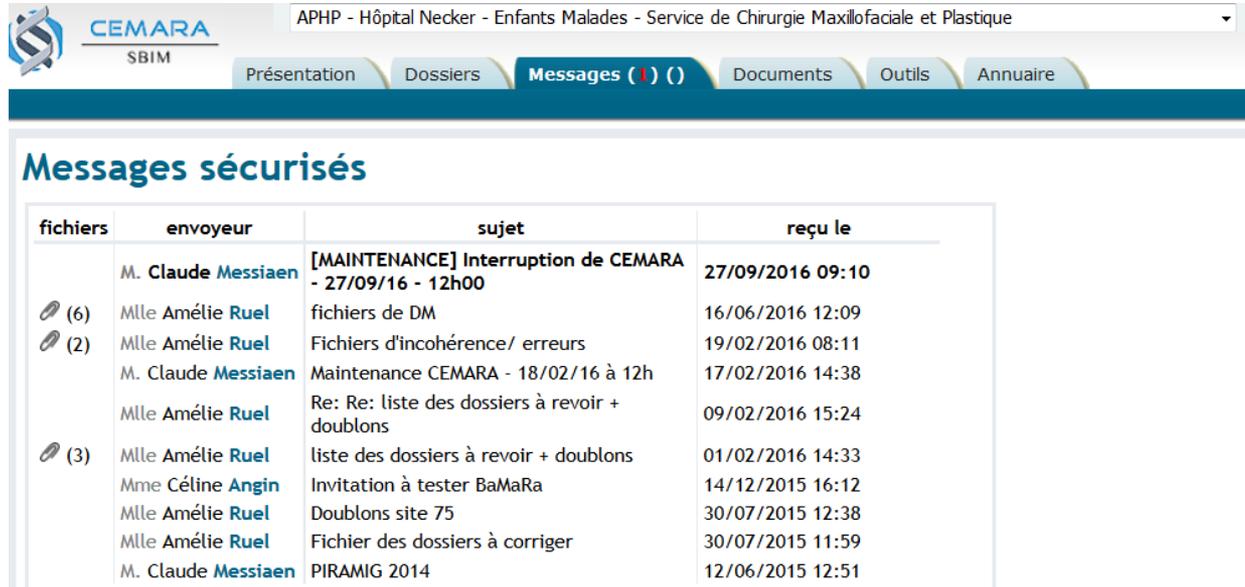


The screenshot displays the CEMARA SBIM interface. At the top, there is a header with the CEMARA logo and the text 'APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique'. Below the header, a navigation bar contains several tabs: 'Présentation', 'Dossiers' (which is highlighted), 'Messages (1) ()', 'Documents', 'Outils', and 'Annuaire'. On the left side, there are three buttons: 'Création d'un dossier', 'Consultation d'un dossier', and 'Saisie d'activité'. To the right of these buttons is a search input field with the placeholder text '(nom patient, n° dossier)'. A large purple arrow points upwards from the text 'Recherche d'un patient' towards the search input field.

Recherche d'un patient

# Fonctionnement de CEMARA

- 3<sup>ème</sup> onglet : Messages:



The screenshot shows the CEMARA web application interface. At the top, there is a navigation bar with the CEMARA logo and SBIM. The main navigation menu includes 'Présentation', 'Dossiers', 'Messages (1)', 'Documents', 'Outils', and 'Annuaire'. The 'Messages (1)' tab is selected. Below the navigation bar, the page title is 'Messages sécurisés'. A table displays a list of messages with columns for 'fichiers', 'envoyeur', 'sujet', and 'reçu le'.

fichiers	envoyeur	sujet	reçu le
	M. Claude <b>Messiaen</b>	[MAINTENANCE] Interruption de CEMARA - 27/09/16 - 12h00	27/09/2016 09:10
📎 (6)	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	fichiers de DM	16/06/2016 12:09
📎 (2)	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	Fichiers d'incohérence/ erreurs	19/02/2016 08:11
	M. Claude <b>Messiaen</b>	Maintenance CEMARA - 18/02/16 à 12h	17/02/2016 14:38
	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	Re: Re: liste des dossiers à revoir + doublons	09/02/2016 15:24
📎 (3)	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	liste des dossiers à revoir + doublons	01/02/2016 14:33
	Mme Céline <b>Angin</b>	Invitation à tester BaMaRa	14/12/2015 16:12
	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	Doublons site 75	30/07/2015 12:38
	Mlle Amélie <b>Ruel</b>	Fichier des dossiers à corriger	30/07/2015 11:59
	M. Claude <b>Messiaen</b>	PIRAMIG 2014	12/06/2015 12:51

- Rappel de diagnostic
- Erreurs de saisie : doublons, informations erronées
- BNDMR

# Fonctionnement de CEMARA

- 4<sup>ème</sup> onglet : Documents:



## Dictionnaires et thesauri

La liste des spécialités :

[Spécialités](#)

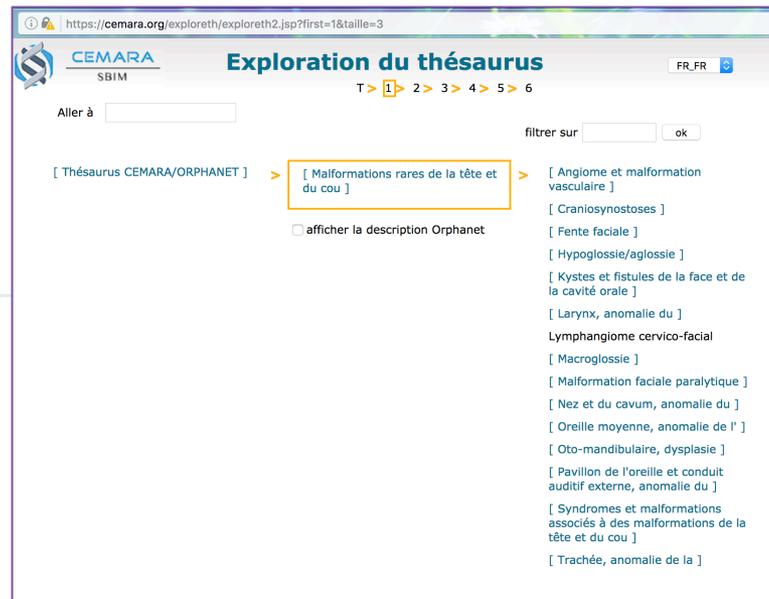
Le thésaurus des diagnostics :

[Explorateur de thésaurus](#)

Le thésaurus des mots-clefs :

[Recherche en ligne](#)

[Liste imprimable](#)

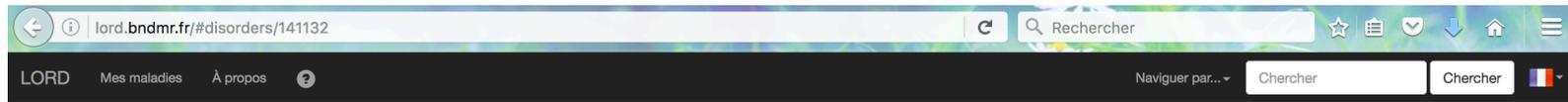
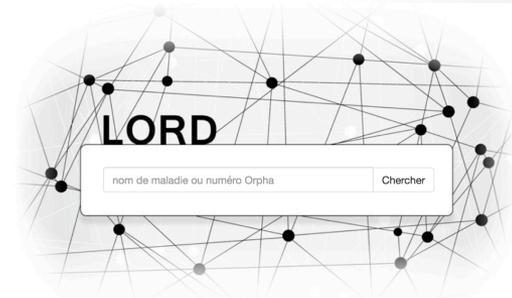


Navigation dans l'arborescence du thesaurus  
(ancienne version d'Orphanet)

# LORD

[www.lord.bndmr.fr](http://www.lord.bndmr.fr)

un outil de visualisation des données d'Orphanet, enrichies de données génotypiques (OMIM) et phénotypiques (HPO)



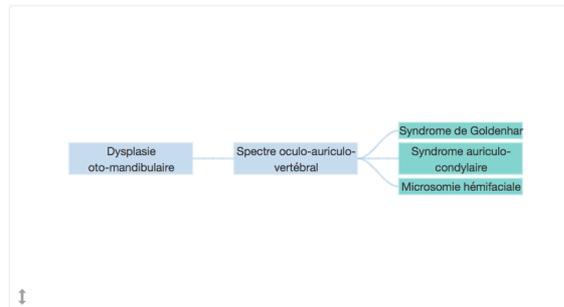
## Spectre oculo-auriculo-vertébral +

ORPHANET

Num ORPHA : 141132

**Classification**  
Orphanet

- Maladie rare en chirurgie maxillo-faciale
- Anomalie rare du développement embryonnaire
- Maladie otorhinolaryngologique rare



**Groupes de signes impliqués**  
Orphanet

Aucune donnée à afficher.

Légende :

- Groupe de maladies
- Maladie
- Sous-type

**Informations générales**  
Orphanet

Synonymes : Spectre OAV, Dysplasie oto-mandibulaire unilatérale ou bilatérale et asymétrique

Type : **Groupe de phenomes**

Nous n'avons pas (encore) d'information sur cette maladie. Vous pouvez cependant l'utiliser pour le codage.

**Gènes** Source

Aucun gène n'est directement relié à cette maladie. Cette information peut cependant être rattachée à ses sous-types.

**Informations complémentaires** Source Sections

Aucune donnée à afficher.

**Signes** Source

Aucune donnée à afficher.

# Fonctionnement de CEMARA

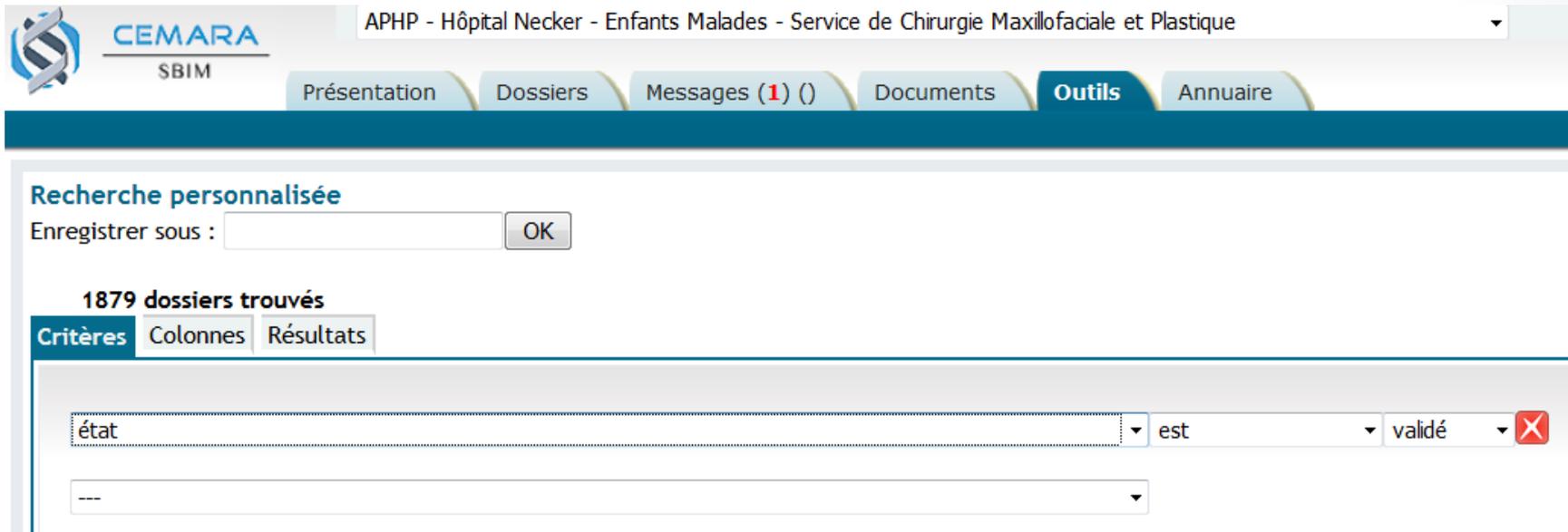
- 4<sup>ème</sup> onglet : Documents:

The screenshot shows the CEMARA SBIM website interface. At the top, there is a navigation bar with the CEMARA SBIM logo and a dropdown menu showing 'APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique'. Below the navigation bar are several tabs: 'Présentation', 'Dossiers', 'Messages (1) ()', 'Documents' (highlighted), 'Outils', and 'Annuaire'. The main content area is titled 'Dictionnaires et thesauri' and contains three links: 'La liste des spécialités : [Spécialités](#)', 'Le thésaurus des diagnostics : [Explorateur de thésaurus](#)', and 'Le thésaurus des mots-clefs : [Recherche en ligne](#) [Liste imprimable](#)'. A large purple arrow points from the 'Recherche en ligne' link to a search results page. The search results page is titled 'Recherche de mots clefs' and shows a list of categories: 'Abdomen et tube digestif', 'Appareil urogénital', 'Aspect Général', 'Bassin et membres', 'Bouche' (expanded), 'Bouche', 'Dents', 'Gencives et muqueuses', 'Langue' (expanded), 'Ankyloglossie', 'Aplasie / hypoplasie de la langue', 'Fasciculation de la langue', 'Fente médiane de la langue', 'Glossoptose', 'Langue lisse / dépapillée', 'Langue polylobée (y compris hamartome)', 'Langue protruse', 'Langue scrotale', 'Macroglossie', 'Lèvres et philtrum', and 'Palais'.

Signes cliniques atypiques pour ce diagnostic

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils:



The screenshot displays the CEMARA SBIM interface. At the top, the header includes the CEMARA SBIM logo and the text 'APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique'. Below the header is a navigation bar with tabs for 'Présentation', 'Dossiers', 'Messages (1)', 'Documents', 'Outils' (which is highlighted), and 'Annuaire'. The main content area is titled 'Recherche personnalisée' and contains a search form with an 'Enregistrer sous :' field and an 'OK' button. Below the search form, it indicates '1879 dossiers trouvés' and shows three tabs: 'Critères', 'Colonnes', and 'Résultats'. The 'Critères' tab is active, showing a search criterion: 'état' is selected from a dropdown menu, followed by 'est' and 'validé' from other dropdown menus, and a red 'X' icon to clear the criterion. Below this, there is another empty dropdown menu.

Critères de recherche des dossiers

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils suite :

<b>Général</b>
n° CEMARA
n° local
✓ état
date de création
date de modification
centre
médecin en charge
prénom
nom patronymique
nom marital
sexe
date de naissance
foetus
décédé
date de décès
lieu de naissance
lieu de résidence
pays de résidence
procréation médicalement assistée
anomalie diagnostiquée en anténatal
terme anomalie
proposition d'IMG
présence de malformation
naissance à terme
terme d'aménorrhée
néonatal : taille
néonatal : poids
néonatal : pc
issu(e) d'une union entre apparentés
uni(e) avec un(e) apparenté(e)
initialement adressé par
commentaire
<b>Activité</b>
date
praticien
lieu de consultation
objectif
contexte
péri médicale
(péri) réalisée par
(péri) précision
<b>Première activité</b>
date
praticien
lieu de consultation
objectif
contexte
péri médicale
(péri) réalisée par
(péri) précision



<b>Dernière activité</b>
date
praticien
lieu de consultation
objectif
contexte
péri médicale
(péri) réalisée par
(péri) précision
<b>Diagnostic</b>
age aux premiers signes
à l'entrée dans le centre
date
état
relance souhaitée
libellé/catégorie
libellé non trouvé dans le thésaurus
type de confirmation
code genatlas
mutation
cas
mode de transmission apparent
mot clé
décès lié
commentaire
<b>Diagnostic actif</b>
age aux premiers signes
à l'entrée dans le centre
date
état
relance souhaitée
libellé/catégorie
libellé non trouvé dans le thésaurus
type de confirmation
code genatlas
mutation
cas
mode de transmission apparent
mot clé
décès lié
commentaire
<b>Transfert sortant</b>
date
type
observations
site
commune pec
<b>Transfert entrant</b>
date
type
observations
site
commune pec



Critères de recherche

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils suite :

Critères **Colonnes** Résultats

Liste nominative  oui  non

Afficher n° CEMARA n° local

Trier par --- croissant

Figurer les 0 premières colonnes lors du défilement horizontal

Options d'affichage des résultats

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils suite:

1879 dossiers trouvés

Critères | Colonnes | Résultats

n° CEMARA	n° local
16537	08/3141GL
16543	07/8044GL
16547	08/3809GL
16548	08/3089GL
17988	08/3248GL
18090	
18094	

Liste non nominative

1879 dossiers trouvés

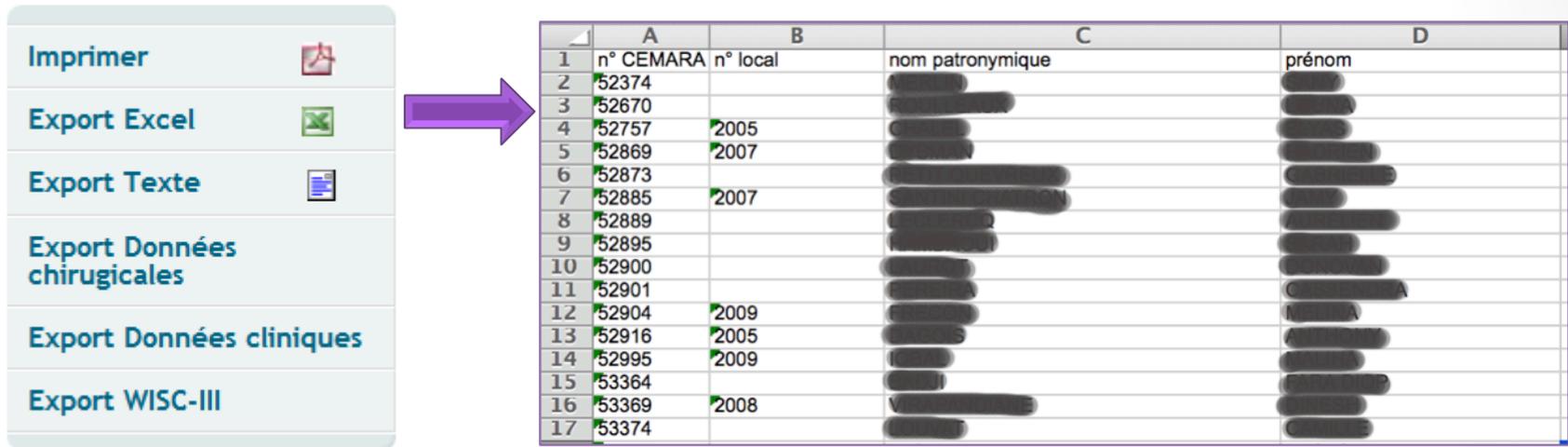
Critères | Colonnes | Résultats

n° CEMARA	n° local	nom patronymique	prénom
52374		[REDACTED]	[REDACTED]
52670		[REDACTED]	[REDACTED]
52757	2005	[REDACTED]	[REDACTED]
52869	2007	[REDACTED]	[REDACTED]
52873		[REDACTED]	[REDACTED]
52885	2007	[REDACTED]	[REDACTED]
52889		[REDACTED]	[REDACTED]

Liste nominative

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils suite:



The screenshot displays the 'Outils suite' menu on the left, which includes options for printing and exporting data in various formats. A purple arrow points from the 'Export Excel' option to a data table on the right. The table has four columns: 'n° CEMARA', 'n° local', 'nom patronymique', and 'prénom'. The data rows are numbered 1 through 17, with some cells containing redacted information (blacked out).

	A	B	C	D
1	n° CEMARA	n° local	nom patronymique	prénom
2	52374			
3	52670			
4	52757	2005		
5	52869	2007		
6	52873			
7	52885	2007		
8	52889			
9	52895			
10	52900			
11	52901			
12	52904	2009		
13	52916	2005		
14	52995	2009		
15	53364			
16	53369	2008		
17	53374			

Possibilité d'extraction des données

# Fonctionnement de CEMARA

- 5<sup>ème</sup> onglet : Outils suite:

<b>Listes</b>	
Dossiers validés	7108
Non malades	2
Décédés	3
Brouillons	74
Archives	6
<b>Instructions DGOS</b>	
Mois antérieur	28
Année antérieure	893
Année courante	381
<b>Recherches</b>	
Créer nouvelle	

Nombre de dossiers et statut

Nombre d'hospitalisations

# Fonctionnement de CEMARA

- 6<sup>ème</sup> onglet : Annuaire:

## CCFLP : Compétence Fentes Labiopalatines

CHU de Rouen - Hôpital Charles Nicolle - Clinique Chirurgicale Infantile (Rouen)  
CHRU de Strasbourg - Hôpital Civil - Service de Chirurgie B (Strasbourg)  
CHU d'Amiens - Hôpital Sud - Service de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale (Amiens)  
CHU de Caen - Hôpital de la Côte de Nacre - Service de Chirurgie Maxillo-Faciale (Caen)  
CHU de Clermont-Ferrand - Hôpital Estaing - Service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie (Clermont-Ferrand)  
CHU de Grenoble - Hôpital A. Michallon - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-Faciales - Unité de Stomatologie (Grenoble)  
CHU de Lyon - Hôpital Femme-Mère-Enfant - Service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie Pédiatrique (Bron)  
CHU de Montpellier - Hôpital Lapeyronie - Unité de Chirurgie Plastique Infantile (Montpellier)  
CHU de Poitiers - Service de Chirurgie Pédiatrique (Poitiers)  
CHU de Reims - Hôpital Maison Blanche - Service de Chirurgie Plastique reconstructrice et esthétique (Reims)  
CHU de Rennes - Hôpital Sud - Service de Chirurgie Pédiatrique (Rennes)  
Clinique du val d'Ouest - Service de Chirurgie pédiatrique réparatrice (Écully)  
Hôpital de la Timone-Enfants - Service de Chirurgie Plastique Pédiatrique (Marseille 5)

## CCRobin : Compétence Pierre Robin

CHU d'Amiens - Hôpital Sud - Service de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale (Amiens)

## Site

### CHU d'Amiens - Hôpital Sud - Service de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale

#### ▼ Présentation :

Centres : [\(CCFLP\) Compétence Fentes Labiopalatines](#)  
[\(CCRobin\) Compétence Pierre Robin](#)

Web :

Adresse :

CHU d'Amiens - Picardie  
Site Sud  
Service de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale  
Entrée nord - 80054 Amiens Cedex 1

#### ▼ Liste des membres :

Nom	Fonction	Email
Dr Cica <a href="#">Gbaguidi</a>	médecin	<a href="mailto:gbaguidi.cica-carole@chu-amiens.fr">gbaguidi.cica-carole@chu-amiens.fr</a>

# Créer un dossier

# Fonctionnement de CEMARA

- Création d'un dossier:

CEMARA  
SBIM

APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique

Présentation **Dossiers** Messages (1) () Documents Outils Annuaire

Création d'un dossier

Consultation d'un dossier (nom patient, n° dossier)

Saisie d'activité

Foetus

Nom patronymique \*

Nom marital

Prénom \*

Sexe \*  
 masculin  
 féminin

Date de naissance \*  JJ/MM/AAAA

date incertaine

Enregistrer  Patient malade  Apparenté non malade  Porteur sain

## Informations obligatoires \*

Créer en tant que propositus dans une nouvelle pochette :

> OUI si premier cas familial

> NON s'il existe déjà un apparenté enregistré dans CEMARA

(indiquer alors le nom de l'apparenté dans le champ « ajouter dans la pochette » et son lien avec le propositus)

# Fonctionnement de CEMARA

- Création d'un dossier:

**Dossier**

Enregistrer ce dossier \*  pour le centre Malformations Rares de la Face et de la Cavité Buccale  
 hors label du centre

Médecin en charge du dossier \*

N° dossier service

N.I.P.

Choix entre CCMR Fentes Labio-Palatines  
et/ou Centre Expert Pierre Robin  
Hors label du centre : maladie rare hors  
périmètre de votre centre labellisé

**Identité du patient**

Nom patronymique

Prénom

Sexe masculin

Date de naissance

**Lieu de naissance \***

Commune

Pays

**Lieu de résidence \***

**Initial**

Commune

Pays

**Décédé \***  oui  non

# Fonctionnement de CEMARA

## • Création d'un dossier:

Date \*  JJ/MM/AAAA

Activité comptabilisée \*  pour le centre Malformations Rares de la Face et de la Cavité Buccale  
 hors label du centre

Praticien \*  praticien péri-médical non enregistré  
 faire compléter la liste si nécessaire

Lieu de consultation \*  NEM  
 Rothschild  
 autre } si centre multisite

Objectif \*  diagnostic  
 prise en charge  
 suivi } 1ère activité avec avis initial  
 conseil génétique } 1ère activité si diagnostic déjà connu  
 diagnostic prénatal } patient déjà connu  
 diagnostic d'apparenté  
 diagnostic préimplantatoire  
 prise en charge en urgence  
 acte médical  
 protocole

Contexte \*  consultation  
 consultation pluridisciplinaire  
 hôpital de jour  
 hospitalisation traditionnelle  
 avis sur dossier en consultation  
 avis d'expertise sur un dossier  
 avis en salle (dans un autre service)  
 téléconsultation  
 acte SOFFOET sans autopsie  
 acte SOFFOET avec autopsie  
 autre

## Activité

05/01/2009

initialement adressé par \*  venu de lui-même  
 association de patients  
 généraliste  
 pédiatre  ville  hôpital  
 centre PMI  
 généticien  
 gynéco/Obstétricien  
 autre spécialiste  ville  hôpital  
 centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD,...)  
 centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal  
 centre de dépistage néonatal  
 autre  
 inconnu

## Données anténatales

Procréation médicalement assistée  oui  non

Anomalie diagnostiquée en anténatal  oui  non

	Examen effectué	Anomalie détectée
Echographie Scanner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IRM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Biopsie de trophoblaste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amniocentèse	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cordocentèse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Données néonatales

Naissance à terme  oui  non

Terme d'aménorrhée (en semaines)

Taille (cm)

Poids (kg)

PC (cm)

Non obligatoire

# Fonctionnement de CEMARA

- Création d'un dossier:

## Diagnostic

Initial Révision du diagnostic

### Diagnostic 1

Age aux premiers signes \*

- asymptomatique
- anténatal
- à la naissance
- à l'âge de  an(s) et  mois
- non déterminé

Diagnostic à l'entrée dans le centre \*

- absent ← non posé lors de l'activité
- non-approprié ← déjà posé et incorrect
- approprié ← déjà posé et correct

Age au diagnostic

- anténatal
- à la naissance ← 0-1 mois
- à l'âge de  an(s) et  mois
- non déterminé

Etat actuel \*

- non déterminé
- non classable
- en cours
- probable
- confirmé
- infirmé

Relance souhaitée \*

- oui dans  mois
- non

Libellé/catégorie \*

restreindre la recherche à Malformation faciale et buccale

Pierre Robin, séquence de

(Syn. de Pierre Robin, séquence de, isolée)

Catégorie : Anomalies congénitales variables sans déficit intellectuel / Fente oro-faciale, syndrome avec / Glaucome syndromique / Oeil, anomalie du développement de l', syndromique

← cf thesaurus (diagnostic isolé/syndromique)

## Consanguinité

Issu(e) d'une union entre apparentés \*  oui  non  inconnu

Uni(e) avec un(e) apparenté(e) \*  oui  non  inconnu

Type de confirmation

- moléculaire
- cytogénétique
- dosage enzymatique
- dosage hormonal
- dosage biochimique
- puce à ADN
- cytogénétique moléculaire
- clinique
- histologique
- imagerie

Cas \*

- sporadique
- familial

Mode de transmission apparent

- autosomique dominant
- autosomique récessif
- lié à l'X
- mitochondrial
- multi factoriel
- chromosomique
- non déterminé

Mots-clés

← signes cliniques atypiques pour ce diagnostic

Code GenAtlas

Mutation

Commentaire sur ce diagnostic

Enregistrer ce diagnostic

**Ajouter une activité**

# Fonctionnement de CEMARA

- Ajouter une activité :

 APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique

Présentation **Dossiers** Messages (1) () Documents Outils Annuaire

Création d'un dossier

Consultation d'un dossier

Saisie d'activité

(nom patient, n° dossier)

**Veillez vérifier les informations suivantes et les corriger en cas de changement**

Lieu de résidence \*

Commune

Pays

Nom marital

Uni(e) avec un(e) apparenté(e)  Oui  Non

**Saisie d'activité**

Pour le patient : \*

Activité comptabilisée \*

pour le centre Malformations Rares de la Face et de la Cavité Buccale

hors label du centre

Praticien \*

praticien péri-médical non enregistré

Date \*  JJ/MM/AAAA

Lieu de consultation \*

NEM

Rothschild

autre

Objectif \*

diagnostic

prise en charge

suivi

conseil génétique

diagnostic prénatal

diagnostic d'apparenté

diagnostic préimplantatoire

prise en charge en urgence

acte médical

protocole

Contexte \*

consultation

consultation pluridisciplinaire

hôpital de jour

hospitalisation traditionnelle

avis sur dossier en consultation

avis d'expertise sur un dossier

avis en salle (dans un autre service)

téléconsultation

acte SOFFOET sans autopsie

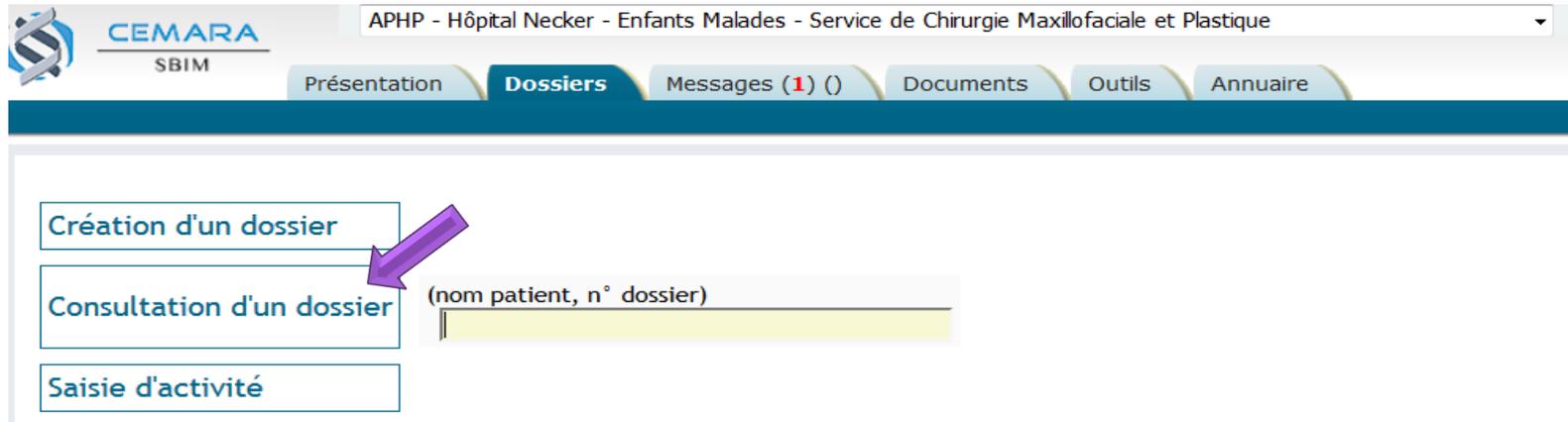
acte SOFFOET avec autopsie

autre

# Consulter/modifier un dossier

# Fonctionnement de CEMARA

- Consulter ou modifier un dossier:



The screenshot displays the CEMARA SBIM web application interface. At the top, there is a header with the CEMARA logo and the text 'APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique'. Below the header, a navigation bar contains several tabs: 'Présentation', 'Dossiers' (which is highlighted), 'Messages (1) ()', 'Documents', 'Outils', and 'Annuaire'. On the left side, there is a vertical menu with three buttons: 'Création d'un dossier', 'Consultation d'un dossier', and 'Saisie d'activité'. A purple arrow points from the 'Consultation d'un dossier' button to a search input field on the right. The input field contains the placeholder text '(nom patient, n° dossier)' and has a yellow background.

# Fonctionnement de CEMARA

## Activité

05/01/2009	04/05/2009	09/11/2009	04/01/2010	04/01/2010	09/02/2010
21/06/2010	23/09/2010	03/01/2011	10/10/2011	13/10/2011	11/10/2012
03/12/2012	07/03/2014	06/06/2014	16/06/2014	07/12/2015	07/12/2015

### Ajouter

Date \*

Activité comptabilisée \*  pour le centre Malformations Rares de la Face et de la Cavité Buccale  
 hors label du centre

Praticien \*  praticien péri-médical non enregistré

Lieu de consultation \*  NEM  
 Rothschild  
 autre

Objectif \*  diagnostic  
 prise en charge  
 suivi  
 conseil génétique  
 diagnostic prénatal  
 diagnostic d'apparenté  
 diagnostic préimplantatoire  
 prise en charge en urgence  
 acte médical  
 protocole

Contexte \*  consultation  
 consultation pluridisciplinaire  
 hôpital de jour  
 hospitalisation traditionnelle  
 avis sur dossier en consultation  
 avis d'expertise sur un dossier  
 avis en salle (dans un autre service)  
 téléconsultation  
 acte SOFFOET sans autopsie  
 acte SOFFOET avec autopsie  
 autre

# Fonctionnement de CEMARA

## Dossier n° 52757 (2005) : Mr [redacted] - [validé]

Né le [redacted] en France à 75018 Paris 18, résidant en France à 93800 Épinay-sur-Seine

Ce patient est le propositus.

Praticien : Dr Véronique Soupre (APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de Chirurgie Maxillofaciale et Plastique)

Créé le 05/01/2009 15:51:18 par Mme Michèle Brute et modifié le 06/01/2010 10:36:29

### Données anténatales

Examen effectué : Amniocentèse  
Anomalie détectée : Aucune

### Diagnostics

à la naissance

Libellé : Pierre Robin, séquence de (état : confirmé)  
Transmission : sporadique

Libellé :

Transmission :

### Activités médicales (Patient adressé par pédiatre)

07/12/2015, NEM	Dr Brigitte VI-FANE	suivi	consultation
07/12/2015, NEM	Dr Véronique Soupre	suivi	consultation
16/06/2014, NEM	Dr Véronique Soupre	suivi	consultation
11/10/2012, NEM	Dr Véronique Soupre	suivi	consultation
13/10/2011, NEM	Dr Ioana PAVLOV	suivi	consultation
23/09/2010, NEM	Dr Ioana PAVLOV	suivi	consultation
21/06/2010, NEM	Dr Véronique Soupre	suivi	consultation
04/01/2010, NEM	Dr Véronique Soupre	suivi	consultation
04/01/2010, NEM	Dr Véronique Soupre	prise en charge	consultation
09/11/2009, NEM	Dr Ioana PAVLOV	suivi	consultation
04/05/2009, NEM	Dr Véronique Soupre	prise en charge	consultation
05/01/2009, NEM	Dr Jean-Baptiste Leca	suivi	consultation

### Activités péri-médicales

18/12/2015, NEM	Mme Cécile Chapuis-Vandenbogaerde	suivi	consultation
06/06/2014, NEM	Mme Cécile Chapuis-Vandenbogaerde	suivi	consultation
17/03/2014, NEM	Mme Cécile Chapuis-Vandenbogaerde	suivi	consultation
03/12/2012, NEM	Mme Cécile Chapuis-Vandenbogaerde	suivi	consultation
10/10/2011, NEM	Mme Chantal TRICHET-ZBINDEN	suivi	consultation
03/01/2011, NEM	Mme Cécile Chapuis-Vandenbogaerde	suivi	consultation
09/02/2010, NEM	Mme Chantal TRICHET-ZBINDEN	suivi	consultation

**BaMaRa**

# BaMaRa

The screenshot displays the BaMaRa web application interface. At the top, there is a search bar with the text "Rechercher" and a dropdown menu. To the right of the search bar, the location "SBIM-CEMARA" is displayed. Further right, the user's name "Céline ANGIN" is shown next to a profile icon. Below the search bar, there are three main panels: a purple panel with a white plus sign and the text "Nouvelle fiche patient"; an orange panel with a white magnifying glass icon and a search input field labeled "Nom patient, id local, id"; and a grey panel titled "Mes fiches" which contains a donut chart showing "Avertissement 1(10%)", a table with "Fiches 16" and "Réfèrent de 2", and a button labeled "Fiches dans le site : 409". Below these panels, there are two columns of patient records. The left column is titled "Mes dernières fiches patient créées" and lists several patients with their conditions and status (e.g., "Foetus de angéline JOLY - Craniosténose Probable"). The right column is titled "Mes dernières fiches patient mises à jour" and lists updated patient records (e.g., "angelina JOLIE - Cancer du sein héréditaire En cours").

Rechercher

SBIM-CEMARA

Céline ANGIN

## Mes fiches

Avertissement  
1(10%)

Fiches	Réfèrent de
<b>16</b>	<b>2</b>

Fiches dans le site : 409

### Mes dernières fiches patient créées

- Foetus de angéline JOLY - Craniosténose **Probable**
- test PROPOSITUS
- céline TEST - Polymyosite **Confirmé**
- Foetus de Marie MARTIN - **Non déterminé**
- Julien TEST - Syndrome de Marfan **Confirmé**
- angelina JOLIE - Cancer du sein héréditaire **En cours**
- Jean PIRATE - Anomalie chromosomique **En cours** - Hypoplasie de la jambe - cataracte **Probable**

### Mes dernières fiches patient mises à jour

- angelina JOLIE - Cancer du sein héréditaire **En cours**
- Amyprenom AMYUSAGE AMYNAISS - - Syndrome de Marfan
- Brad CHOUCOU PITT - Maladie de Crohn **Confirmé** - Syndrome de Pitt-Hopkins **En cours**
- Foetus de angéline JOLY - Craniosténose **Probable**
- Jean PIRATE - Anomalie chromosomique **En cours** - Hypoplasie de la jambe - cataracte **Probable**
- céline TEST - Polymyosite **Confirmé**

Implémentation progressive en 2016-2017, CHU par CHU  
Intégration de tous les dossiers de CEMARA

# BaMaRa

➤ Données administratives   ➤ Prise en charge   ➤ **Diagnostic**   ➤ Activité

➤ Anté/néonatal   ➤ Recherche

+ Diagnostic #1

**Statut actuel du diagnostic \***

En cours   **Probable**   Confirmé   Indéterminé

**Maladie rare (Orphanet)**

Syndrome de Goldenhar × ▾

**Description clinique**

× Fente labio-palatine   × Microphthalmie unilatérale   × Auricular tag

× Aplasie/hypoplasie de la mandibule   × Hémivertèbre thoracique

**Signes atypiques**

× Pied absent   × Doigt(s) surnuméraire(s)

HPO

CIM-10

Informations génétiques complémentaires (optionnel) -

**Code OMIM**

GOLDENHAR SYNDROME × ▾

et/ou

et/ou

# BaMaRa

## Maladies

Cystinose (164)	☰	♂
Syndrome de Marfan (7)	☰	♂
Syndrome de Turner (6)	☰	♂
Syndrome de délétion 22q11.2 (5)	☰	♂
Anomalie chromosomique (5)	☰	♂
Syndrome de Gitelman (4)	☰	♂
Dentinogénèse imparfaite (4)	☰	♂
Maladie des griffes du chat (3)	☰	♂
Syndrome de Goldenhar (3)	☰	♂
Monosomie 5p (3)	☰	♂
Syndrome de Noonan (3)	☰	♂
Maladie de Charcot-Marie-Tooth autosomique dominante type 2 par mutation de MARS (3)	☰	♂
Tétra-amélie (3)	☰	♂
Anomalie du développement sexuel 46,XX (2)	☰	♂
Maladie de Fabry (2)	☰	♂

COHORTE

**494**

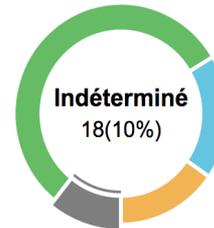
ACTIVITÉS/AN

**26**

FILE ACTIVE 2016 ▾

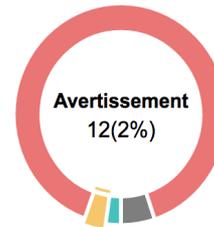
**21**

## STATUTS DES DIAGNOSTICS



- Confirmé
- Probable
- En cours
- Indéterminé

## STATUTS DES FICHES



- Valide
- Avertissement
- Action requise
- Brouillon

# Support

Pour toute question, complément d'information :

- Les chargées de mission de la Filière :
  - La chargée de mission de votre région
  - Pour les procédures : Madeleine Daniel
  - Pour les diagnostics : Myriam de Chalendar
- Le référent CEMARA du CRMR
- L'équipe de la BNDMR