

# **Mise en place BaMaRa- ORL Toulouse**

*Dr Blandine Baladi, service d'ORL CHU Purpan,  
Toulouse*

# Organisation pratique

- Création d'un compte BaMaRa (identifiant + mot de passe)
- Validation de l'inscription par le référent du centre (Dr MN Calmels)
- Diffusion large des informations relatives au sujet par mailing list
- Information/ formation des secrétaires sur la nécessité de renseignements administratifs complets
- 20 patients rentrés depuis juillet 2018

Bienvenue sur **BaMaRa**, Blandine BALADI

Votre compte vient d'être activé.

Pour bien commencer, rendez-vous sur <https://bamara.bndmr.fr/login> et connectez-vous avec votre email : [baladi.b@chu-toulouse.fr](mailto:baladi.b@chu-toulouse.fr)

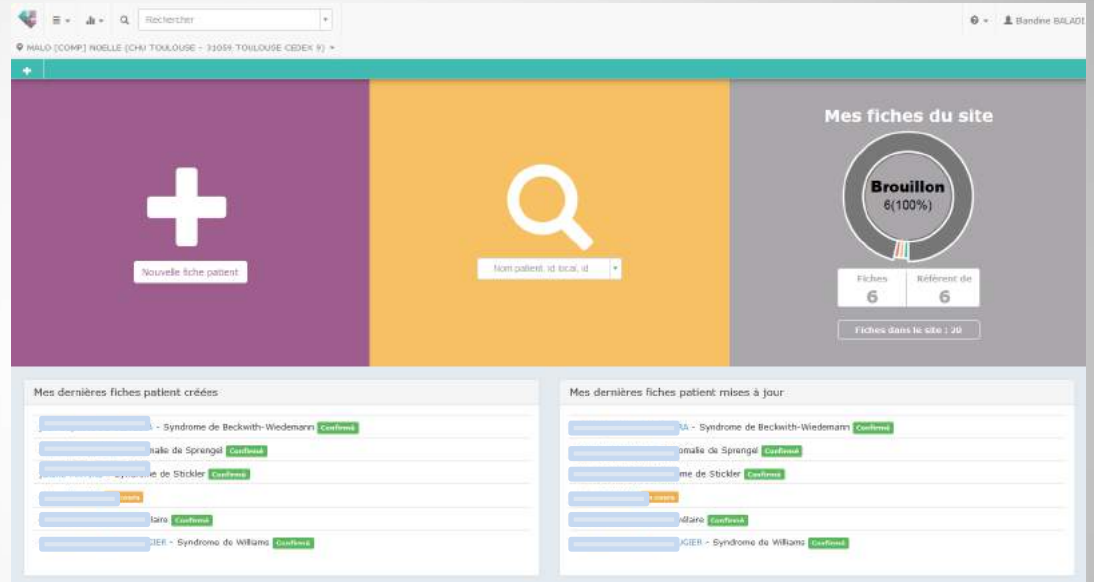
N'oubliez pas de consulter nos guides et tutoriels vidéos pour connaître les bonnes pratiques de saisie et les astuces pour une utilisation optimale de l'application !

À bientôt sur **BaMaRa**,  
L'équipe BNDMR

[Consulter les conditions générales d'utilisation de BaMaRa](#)

# Avantages

- Logiciel ergonomique
- Possibilités de compléter les fiches en plusieurs fois selon évolution des résultats



- Pas de doublon: quand une fiche est créée, un autre professionnel peut se connecter et compléter sa partie
- Pas de procédure de signature de consentement, l'affiche exposée en salle d'attente suffit

## Centre maladies rares labellisé : informatisation de vos données personnelles

Dans le cadre de votre prise en charge au sein d'un centre maladies rares labellisé par le Ministère en charge de la Santé, notre établissement utilise un logiciel spécifique dénommé BaMaRa permettant d'assurer votre suivi médical et l'analyse de l'activité du centre afin de mieux évaluer la prise en charge des malades et améliorer le recensement des maladies rares en France. Dans ce cadre, des rapports réglementaires à destination de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère en charge de la Santé sont régulièrement envoyés.

Les données vous concernant (sexe, date et lieu de naissance, lieu de résidence, modalités de prise en charge, antécédents familiaux, suivi de votre état de santé, statut vital, participation à des études ou recherches) sont ainsi traitées sous la responsabilité de notre établissement, pour une durée de 20 ans. Elles sont collectées directement auprès de vous lors de votre prise en charge [ou transmises par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) lorsqu'elles ont été initialement collectées dans le cadre du projet de recherche sur les maladies rares « CEMARA », autorisé par la CNIL].

Les données collectées sont hébergées sur les serveurs de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui dispose de l'agrément délivré par le Ministère en charge de la Santé, en application des dispositions de l'article L.1111-8 du Code de la Santé Publique relatif à l'hébergement de données de santé à caractère personnel.

Le médecin présent chez l'hébergeur, garant de la confidentialité des données de santé est Monsieur le Docteur Daniel REIZINE - AP-HP - DSI PATIENT - Hôpital Rothschild - 33, Bd de Picpus, 75571 Paris Cedex 12. Vous pouvez vous opposer à l'externalisation de l'hébergement des données en le contactant par courrier postal ou à l'adresse électronique : [medecin.hebergeur@aphp.fr](mailto:medecin.hebergeur@aphp.fr)

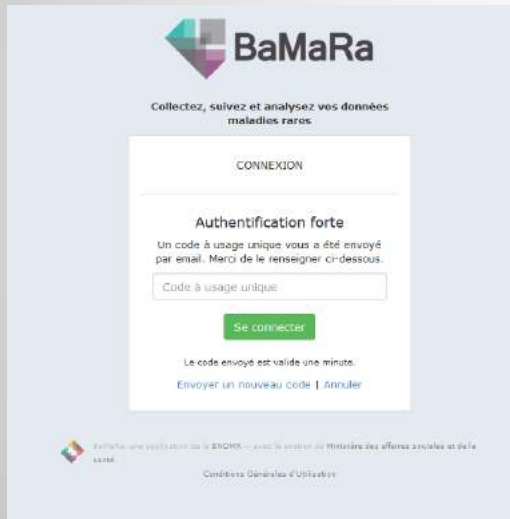
Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour, d'un droit de s'opposer à leur utilisation, et d'un droit d'effacement de ces données. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant au médecin qui vous prend en charge, ou bien en adressant un courriel à l'adresse [clientele@chu-toulouse.fr](mailto:clientele@chu-toulouse.fr)

Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de la recherche notamment dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) gérée par l'AP-HP. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, les partenariats envisagés, et les modalités d'exercice de vos droits, vous pouvez consulter le portail d'information de la BNDMR à l'adresse <http://www.bndmr.fr>.

Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, vous pouvez Jean-Pierre Cambus : [DPO@chu-toulouse.fr](mailto:DPO@chu-toulouse.fr)

# Inconvénients/ difficultés

- Nécessité d'un code d'activation envoyé par mail à chaque connexion



## BaMaRa : code d'authentification forte

Pour terminer la procédure d'authentification, merci de renseigner le code suivant :

24385243

Ce code est valide une minute. Vous pouvez demander un nouveau code depuis l'application.

Merci pour votre confiance

L'équipe BNDMR

- Importance des renseignements administratifs  
=> nécessité d'optimiser l'accueil des patients/ secrétariat (lieu de naissance, ...)

# Inconvénients/ difficultés

- Symptômes présentés parfois multiples: lequel est prédominant ?
- Choix du référent lorsque plusieurs spécialités/ centres de référence-compétences interviennent
- Remplir la fiche lors de la consultation: parfois long
- Si pas de remplissage en direct: risque de données incomplètes

**Merci de votre attention**