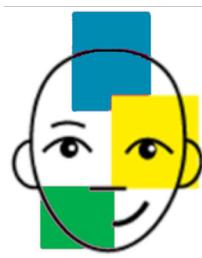


Le retour d'expérience de la mise en place de la fiche maladie rare **Collemara**

F Di Rocco
Hôpital Femme Mère Enfant Lyon

Mise en place BaMaRa



centre de référence

maladies rares

 FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS





la fiche maladie rare Collemara

Visite / activité

Date de l'activité A revoir

Réalisée par

Préciser la fonction de l'intervenant

Objectif(s) Contexte

Patient adressé lors 1ère visite par

Centre pour lequel l'activité est réalisée

Données patient

Non opposition à l'exploitation des données

Accord légal du patient oui non

Famille

S'agit-il d'un premier patient pour cette maladie rare et pour une même famille ? oui non

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

Parcours

Date inclusion dans le centre

Nom du médecin référent

Centre de rattachement

Diagnostic

Traitement

oui non

Collemara : retour d'expérience

- mise en place
- organisation pratique dans le centre
- difficultés rencontrées (et éventuellement solutions trouvées)
- retours sur le logiciel, intérêts et inconvénients

Collemara : retour d'expérience

- **mise en place**
- organisation pratique dans le centre
- difficultés rencontrées (et éventuellement solutions trouvées)
- retours sur le logiciel, intérêts et inconvénients

Retour de la DSII

Sept 2018

Mise en place laborieuse

- Au 11 septembre 2018, 22 768 formulaires, dont 9609 saisis sur le dossier commun et 13159 Formulaires sur un dossier de spécialité
- le connecteur a été livré très tardivement (été 2018) en V1.

Collemara : retour d'expérience

- mise en place
- **organisation pratique dans le centre**
- difficultés rencontrées (et éventuellement solutions trouvées)
- retours sur le logiciel, intérêts et inconvénients

Collemara : retour d'expérience

- Fiche maladie rare intégrée dans le logiciel patient easily
- A remplir de façon détaillée à la 1ère visite
- A remplir plus succinctement ensuite

Implémentation du centre de rattachement **en automatique** après saisie du centre de déclaration de l'activité, médecin référent, date d'inclusion dans le centre (informations figées après le 1^{er} remplissage)

ColleMARA (BEGHEIN MULATO Lenny 29/03/2017)

Visite / activité

Date de l'activité: 10/10/2018 A revoir

Réalisée par: BROUSSOLLE, Theo

Préciser la fonction de l'intervenant

Objectif(s): Contexte:

Patient adressé lors 1ère visite par:

Centre pour lequel l'activité est réalisée:

Données patient

Non opposition à l'exploitation des données

Accord légal du patient: oui non

Famille

S'agit'il d'un premier patient pour cette maladie rare et pour une même famille?: oui non

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

Parcours

Date inclusion dans le centre:

Nom du médecin référent:

Centre de rattachement:

Diagnostic:

Traitement: oui non

Collemara : retour d'expérience

Visite / activité

Date de l'activité

10/10/2018



A revoir

Réalisée par



BROUSSOLLE, Theo



Interne en médecine et chirurgie

Préciser la fonction de l'intervenant

Objectif(s)



Contexte



Patient adressé lors 1ère visite par



Centre pour lequel l'activité est réalisée



Collemara : retour d'expérience

Données patient

Non opposition à l'exploitation des données

Accord légal du patient oui non

Famille

S'agit-il d'un premier patient pour cette maladie rare et pour une même famille ? oui non

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

Parcours

Date inclusion dans le centre 

Nom du médecin référent 

Centre de rattachement 



Diagnostic



Traitement

oui non

Collemara : retour d'expérience

- mise en place
- organisation pratique dans le centre
- **difficultés rencontrées** (et éventuellement solutions trouvées)
- retours sur le logiciel, intérêts et inconvénients

Etat des lieux de Sept 2018

- Rattachement de l'activité à un CMR de l'hôpital en cas d'appartenance à plusieurs CMR (craniosténose+ fente...)

Centre pour lequel l'activité est réalisée 



Centre de rattachement 





- Nouveau groupe « Diagnostic » avec les différents Thésaurus HPO, HGNC, CIM10
- Nouveau groupe « Données patient », ajout de la partie concernant l'anté-natal et la recherche
- Pour ce qui relève du foetus : En cours de développement (quelle identité dans easily?)

Collemara : retour d'expérience

- mise en place
- organisation pratique dans le centre
- difficultés rencontrées (et éventuellement solutions trouvées)
- **retours sur le logiciel, intérêts et inconvénients**

Etat des lieux de Sept 2018

- Mise en fonctionnement de l'extracteur en cours de développement (opérationnel 2019 ?)
- N'aide pas (encore ?) à remplir Piramig
(« Nous ne connaissons pas les spécifications des indicateurs Piramig pour mettre en place à l'identique les mêmes règles de gestion »)
- Aucune idée si ça sert à quelque chose

Travail en cours par la DSII :

- Suite à une requête sur la **conformité des champs du formulaire ColleMaRa à extraire dans BaMaRa**, il a été identifié 4631 lignes (formulaires) dont le libellé du centre n'est pas ou mal saisi. Travail de validation et de récupération des éléments à incrémenter de façon automatique par la DSII avant envoi dans BaMaRa.
- Travail sur la mise en place d'Indicateurs ColleMaRa: difficultés à faire le lien avec la structure Stethos et les UF des centres de maladies rares.
- Trouver une **correspondance** aux 122 codes diagnostics, 1042 formulaires concernés issus du Thésaurus LORD et saisis dans les formulaires ColleMaRa. Suite à la mise à disposition du référentiel LORD au lieu d'Orphanet, en l'état non reconnu par BaMaRa.