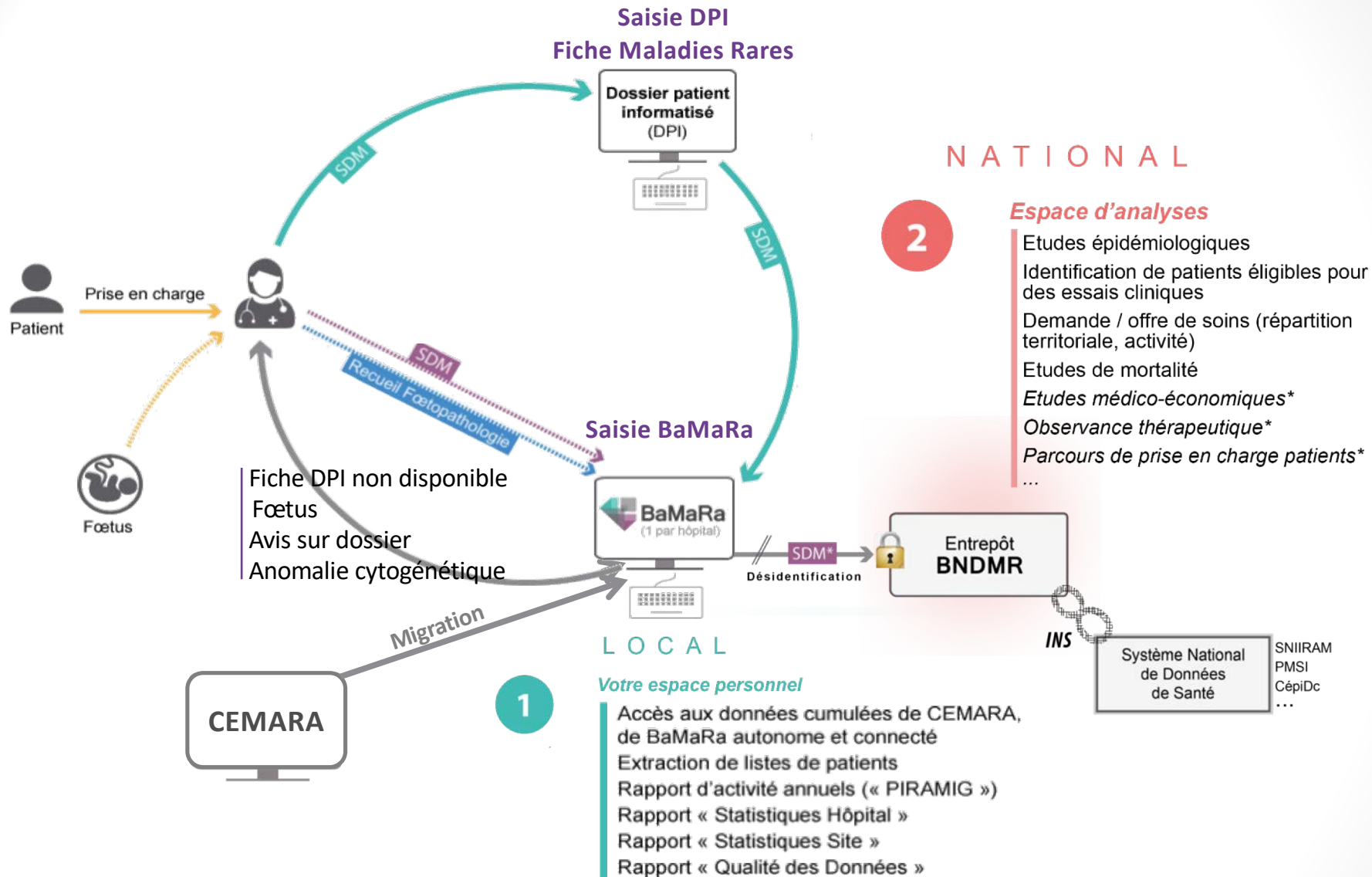


# AIDE A LA SAISIE EN LIGNE

## BaMaRa



# Pourquoi BaMaRa ?



## Pour plus d'informations :

- <https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees>
- <http://www.bndmr.fr/le-projet/presentation/>

# Mise en place dans votre CHU

- **Prérequis de l'établissement :**

- Signature convention de la BNDMR
- Déclaration CNIL
- Identification d'un référent
- Mise en compatibilité des postes informatiques

- **Prérequis des centres :**

- Afficher la notice d'information aux endroits visibles aux patients (salles d'attente, blocs de consultation)  
<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/information-patient/>
- Corrections des dossiers CEMARA pour migration des données via la Filière

- 1 accès ouvert pour 1 professionnel
- 1 site ouvert pour 1 centre (CRMR/CCMR)
- 1 accès peut être associé à plusieurs sites (CRMR/CCMR)
- 1 dossier patient est partagé au sein de l'établissement

**Attention:** bien distinguer l'activité du **Centre Maladies Rares** de celle du **service**

# Notice d'information pour les patients



## Vos données personnelles informatisées

*Ce service hospitalier est labellisé centre de référence ou de compétences maladies rares par le ministère en charge de la santé.*

Les renseignements administratifs, sociaux et médicaux vous concernant sont traités par des logiciels informatiques. Ces données servent notamment à faciliter la gestion administrative de votre dossier, la production de soin, la facturation des actes médicaux, la télétransmission des feuilles de soins, l'édition des résultats d'examens. Dans le cadre de votre prise en charge au titre du centre labellisé, certaines de vos données (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, données socio-professionnelles et qualité de vie) pourraient être collectées et utilisées à des fins de travaux statistiques servant à l'analyse de l'activité du centre, mais aussi à mieux évaluer la prise en charge et améliorer le recensement des maladies rares en France.

**Les traitements de ces informations respectent les dispositions de la Loi informatique & libertés<sup>1</sup>.**

Les données de santé à caractère personnel, directement nominatives, ainsi collectées vous concernant, peuvent être hébergées à l'extérieur de l'établissement, par un hébergeur. Cet hébergeur 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.

**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 collecte pour des motifs légitimes, ou du droit d'en demander la suppression. Vous pouvez exercer ce droit en adressant un courriel à l'adresse suivante : [nck-usagers-1@aphp.fr](mailto:nck-usagers-1@aphp.fr)

À noter que pour les données médicales vous concernant et enregistrées par l'équipe de soins qui vous prend en charge :

- tout médecin désigné par vous peut également en prendre connaissance.
- sauf opposition de votre part, ces données, préalablement rendues non-nominatives, peuvent faire l'objet d'analyses statistiques pour la santé publique par l'équipe médicale responsable de vos soins ou par d'autres professionnels de santé dûment habilités n'appartenant pas à votre équipe de soin, le résultat de ces exploitations ne pouvant permettre de vous ré-identifier.

**Vous pouvez à tout moment exprimer votre opposition** à cette utilisation des données médicales vous concernant pour la recherche scientifique par courriel à l'adresse suivante : [nck-usagers-1@aphp.fr](mailto:nck-usagers-1@aphp.fr) en exposant les motifs de votre opposition.

Cette opposition de votre part n'affectera en rien votre prise en charge médicale.

**En cas difficultés pour exercer vos droits relatifs aux données hébergées**, vous pouvez faire appel au médecin présent chez l'hébergeur : Monsieur le Docteur Daniel Reizine - AP-HP - CCS SI PATIENT - Hôpital Rothschild - 5 Rue Santerre - 75571 PARIS Cedex 12 par courrier postal ou en écrivant à l'adresse électronique : [medecin.hebergeur@aphp.fr](mailto:medecin.hebergeur@aphp.fr)

Le médecin présent chez l'hébergeur qui, comme le prévoit le code de la santé publique, est le garant de la confidentialité des données de santé à caractère personnel hébergées et veille au conditions d'accès à ces données dans le respect de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et du code de la santé publique. Ses missions s'exercent dans le cadre de l'organisation prévue dans le contrat (ou la convention) qui lie l'hébergeur au responsable du traitement et dans le cadre de l'exécution de son contrat de travail.

<sup>1</sup> Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

- personnalisée par votre établissement
- à afficher dans les salles d'attente, ...
- non opposition tacite

adresse mail d'un médecin,  
du chargé de relation avec les  
usagers, du directeur de  
l'établissement, ...

adresse mail du délégué à la  
protection des données

# Infos et tutos

## Vidéos de formation à BaMaRa :

<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/tutoriels/>

- Pochettes familiales
- Comment créer une fiche
- Déclarer un décès
- ....

## Guides :

<http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>

- Guide utilisateur
- Guide des variables
- Foire aux questions
- Manuel d'instruction de codage

**Retrouvez tous les documents**

**sur :**

<https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees>

# Inscription à BaMaRa

Aller sur : <https://bamara.bndmr.fr/login>

1. Cliquer sur s'inscrire ➡
2. Remplir le questionnaire ➡
3. Attendre un mail de confirmation de l'adresse mail ➡
4. Attendre un mail de confirmation de validation du compte

**Attention:**  
Utilisez une adresse professionnelle

Mot de passe ➡ au moins:

- 1 minuscule
- 1 majuscule
- 1 chiffre
- 1 caractère spécial
- 8 caractères minimum

## Qui s'inscrit ?

- professionnels dont les activités sont saisies
- personnes qui font la saisie
- personnes qui consultent le site

Si dentiste: choisir médecin

**Si vous travaillez dans plusieurs Centre Maladies Rares :**

- 1 - Filtrer par le nom de l'hôpital
- 2 - Sélectionner le 1<sup>er</sup> Centre Maladies Rares
- 3 - Sélectionner le 2<sup>nd</sup> Centre Maladies Rares

**Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux :**

- 1 - Filtrer par le nom du 1<sup>er</sup> hôpital
- 2 - Sélectionner le Centre Maladies Rares
- 3 - Filtrer par le nom du 2<sup>ème</sup> hôpital
- 4 - Sélectionner le Centre Maladies Rares

# Connexion à BaMaRa

Le code est demandé en cas de changement d'ordinateur  
puis 1x par mois

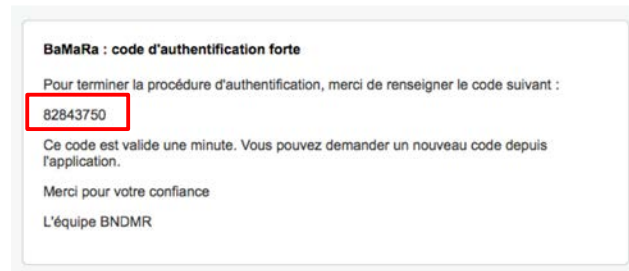
Aller sur : <https://bamara.fr>

1. Entrez votre adresse et mot de passe
2. Un code est envoyé sur votre boîte mail
3. Entrez le code reçu sur votre boîte mail



The image shows the BaMaRa login page. At the top is the BaMaRa logo and the text 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares'. Below this is a 'CONNEXION' section with two input fields: 'email@email.com' and 'mot de passe'. A red arrow points to a green 'Se connecter' button, which is circled in red. At the bottom of the login section are links for 'S'inscrire' and 'Mot de passe oublié ?'.

Code à usage unique valable pendant 1 minute



The image shows an email from BaMaRa with the subject 'BaMaRa : code d'authentification forte'. The body text says: 'Pour terminer la procédure d'authentification, merci de renseigner le code suivant : 82843750'. The code '82843750' is highlighted with a red box. Below the code, it says 'Ce code est valide une minute. Vous pouvez demander un nouveau code depuis l'application.' and 'Merci pour votre confiance L'équipe BNDMR'.



The image shows the BaMaRa login page after receiving the code. It has the same header and 'CONNEXION' section as the first image. Below the login section is an 'Authentification forte' section. It says 'Un code à usage unique vous a été envoyé par email. Merci de le renseigner ci-dessous.' and has a text input field labeled 'Code à usage unique'. A red arrow points to the green 'Se connecter' button, which is circled in red. Below the button, it says 'Le code envoyé est valide une minute.' and has links for 'Envoyer un nouveau code' and 'Annuler'.

Vidéos tutoriels:

Connexion: [https://www.youtube.com/watch?v=gIn0V6lb\\_Jc](https://www.youtube.com/watch?v=gIn0V6lb_Jc)

Mot de passe oublié: <https://www.youtube.com/watch?v=6-0UUI67irA>

# En pratique: Quand/comment BaMaRa sera rempli ?

1) Soit sur <https://bamara.bndmr.fr> pendant / après chaque activité:

## Contexte

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

## Objectif(s)

- Diagnostic
- Mise en place de la prise en charge
- Suivi
- Conseil génétique
- Consultation de transition enfant/adulte
- Diagnostic prénatal
- Diagnostic préimplantatoire
- Prise en charge en urgence
- Acte médical
- Protocole de recherche
- Éducation thérapeutique

2) Soit le praticien remplit un bordereau pendant/après l'activité

- bordereau de 1ère activité
- bordereau de suivi

Nous vous recommandons de commencer progressivement: d'abord les 1<sup>ères</sup> activités, puis les activités de suivi etc.

Dans l'idéal, mettre au point une procédure pour savoir qui saisit les fiches sur BaMaRa et à quel moment: secrétaire/praticien...

Cf: Exemples des procédures CRMR



# En pratique: Quand/comment BaMaRa sera rempli ?

Exemples de bordereaux BaMaRa adaptés à votre activité

The image displays three overlapping forms from the BaMaRa project, designed for different clinical scenarios:

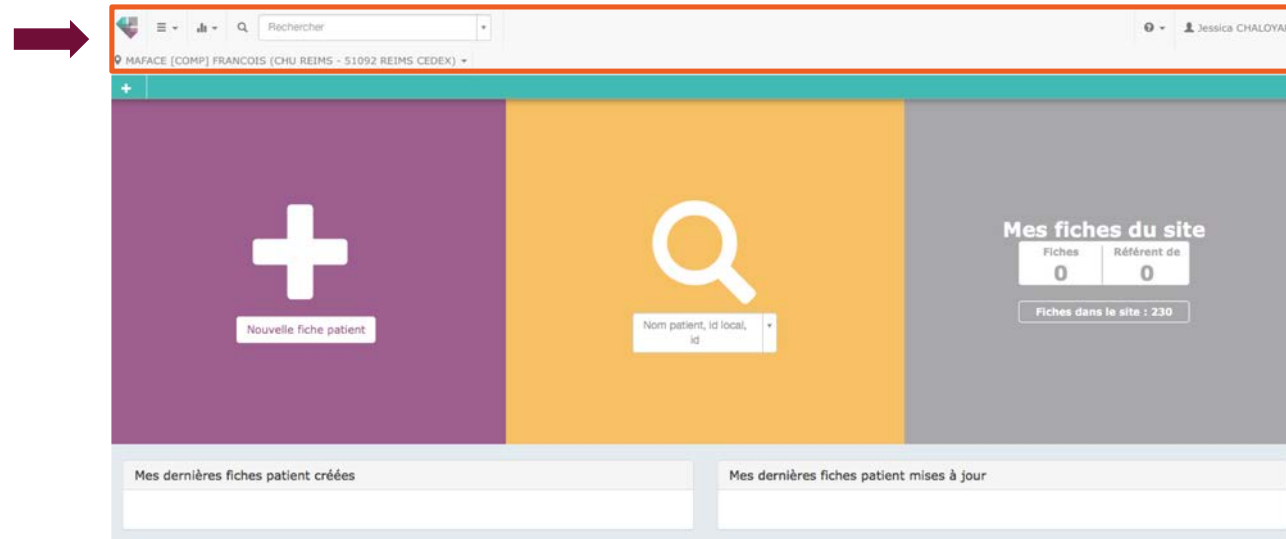
- BORDEREAU BaMaRa MAFACE PATIENT - 1<sup>ère</sup> fois:** This form is for a first-time patient at a MAFACE (Maison d'Accueil Familiale à Caractère Éducatif). It includes sections for administrative data (name, address, date of birth), medical history (previous consultations, hospitalizations), and diagnostic information (type of exam, results, and a list of associated syndromes like Fente, Syndrome de Goldenhar, etc.).
- BORDEREAU BaMaRa MAFACE Suivi d'activité:** This form is for a patient being followed up at a MAFACE. It focuses on the patient's current activity, including the center of attachment, the date of the activity, and the context of the consultation (e.g., consultation, hospitalization, or traditional practice).
- BORDEREAU BaMaRa SPRATON PATIENT - 1<sup>ère</sup> fois:** This form is for a first-time patient at a SPRATON (Service de Prénatalité et de Recherche en Anatomie et Génétique). It includes sections for administrative data, medical history, and diagnostic information, with a specific focus on prenatal diagnosis and genetic testing.

Différents bordereaux peuvent être créés :

- **1<sup>ère</sup> consultation** : bordereau à ne remplir qu'une fois, lors de la 1<sup>ère</sup> consultation du patient
- **Fœtus** : bordereau à ne remplir qu'une fois, lors de la 1<sup>ère</sup> consultation de la maman
- **Suivi** : bordereau à remplir à chaque consultation du patient
- **Non malade** : bordereau à remplir pour un patient adressé dans le Centre pour une suspicion de maladie rare. Ces patients peuvent être non malade ou malade mais non atteints d'une maladie rare (ex : suspicion de craniosténoses, de fente sous-muqueuse, d'amélogénèse imparfaite).

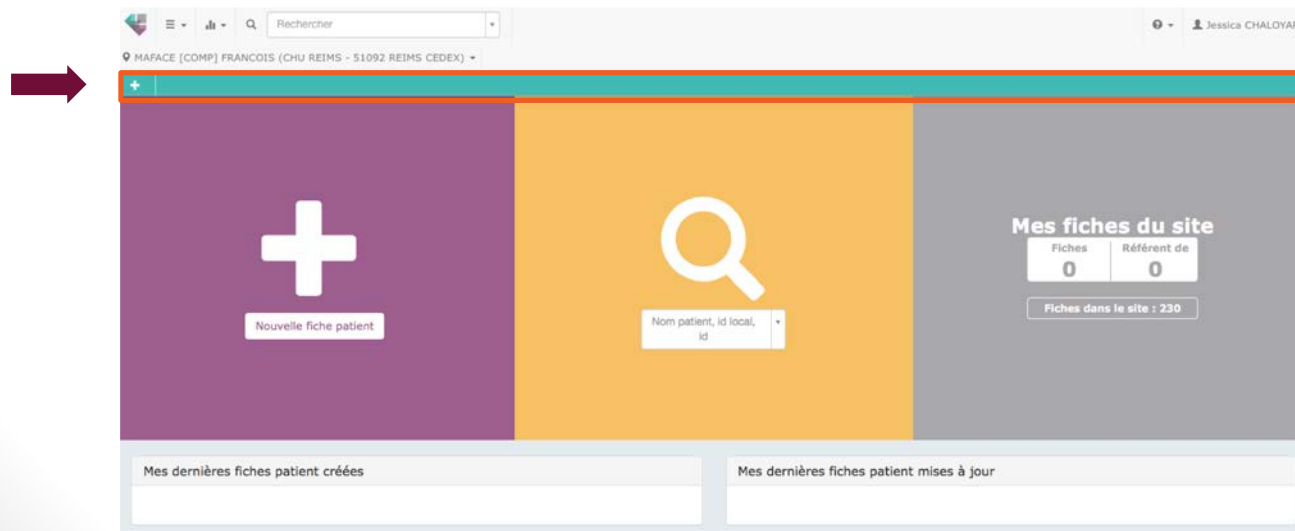
# Page d'accueil ou tableau de bord

Un menu principal sur fond blanc :



Retour vers le tableau de bord, recherche de patients

Un menu secondaire sur fond turquoise :



Donne des raccourcis vers les fonctions principales de l'application, change selon la page consultée

# Page d'accueil ou tableau de bord

Retour à la page d'accueil

Ajouter un patient

Accès aux différents sites (Centres) de rattachement

Rechercher un patient

Statistiques du professionnel et du site

Site demo 1 (CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET)

Mes fiches du site

**Valide**  
2(67%)

Fiches 3 Référént de 0

Fiches dans le site : 42

Mes dernières fiches patient créées



bdfbd GDFG	Confirmé
Fœtus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie	En cours
Jean BON - Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Confirmé

Mes dernières fiches patient mises à jour

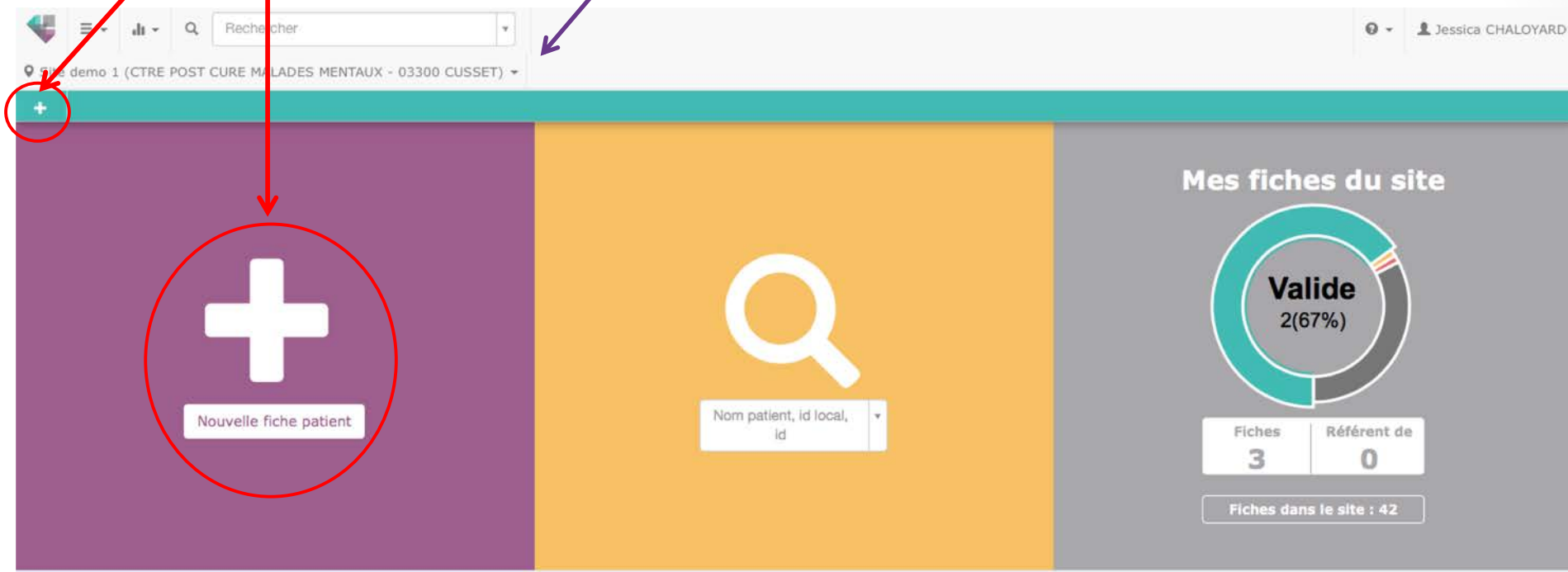
bdfbd GDFG	Confirmé
Fœtus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie	En cours
Jean BON - Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Confirmé

# Création d'un dossier patient MALADE

## A partir:

- Du tableau de bord 
- Du menu secondaire 

Avant tout, si vous travaillez sur plusieurs sites, vérifiez que vous êtes bien sur le site de rattachement où vous souhaitez ajouter le patient



➡ 6 onglets à valider

➤ Données administratives

➤ Prises en charge

➤ Diagnostic

➤ Activité

➤ Anté/néonatal

➤ Recherche

# Création d'un dossier patient MALADE

## 1) Onglet - Données administratives

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



Case à cocher obligatoire

> Données administratives

> Prises en charge

> Diagnostic

> Activité

> Anté/néonatal

> Recherche

Par défaut

Malade

Non-malade

Si pas de maladie rare (peut être atteint d'autres pathologies non rares)  
Si pas porteur sain

- Maladie rare
- Porteur sain

Le patient est un fœtus

☐

Nom de naissance★

BON

Nom d'usage

Prénom★

Jean

Date de naissance★

21/12/1991

cf astuces dates

Sexe★

Féminin

Masculin

IPP / NIP

800034847

Identifiant national de santé (INS)

Numéro de dossier du service

38883993

Lieu de naissance★

75009 Paris 9e Arrondissement

Lieu de résidence★

75016 Paris 16e Arrondissement

Si étranger, indiquer uniquement le pays

✕ Annuler

✓ Sauvegarder

OU

> Étape suivante

★ Informations obligatoires

# Création d'un dossier patient MALADE

Données administratives

Prises en charge

Diagnostic

Activité

Anté/néonatal

Recherche

## 2) Onglet - Prises en charge

Ajout d'une prise en charge

+

Prise en charge #1

**Centre maladies rares de rattachement du patient** ★

Fentes Et Malformations Faciales (MAFACE)

**Date d'inclusion dans le centre** ★

06/06/2018 aujourd'hui

**Médecin référent maladie rare** ★

Myriam DE CHALENDAR

**Patient initialement adressé par** ★

Centre de compétence

Annuler

Sauvegarder

OU

Étape suivante

Pédiatre (ville)

Pédiatre (hôpital)

Autre spécialiste (ville/hôpital)

Périmédical

Venu de lui-même

Association de patients

Généraliste

Gynéco/obstétricien

Généticien

Centre de référence

Centre de compétence

Centre de protection maternelle et infantile (PMI)

Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, ...)

Centre de dépistage/diagnostic prénatal

Autre

★ Informations obligatoires

Patient initialement adressé par \*

Autre Centre de compétence

Précisez

chirurgien dentiste

Par exemple



# Création d'un dossier patient MALADE

Données administratives

Prises en charge

**Diagnostic**

Activité

Anté/néonatal

Recherche

## 3) Onglet - Diagnostic

mode de confirmation du diagnostic

Statut actuel du diagnostic ★

En cours	Probable	<b>Confirmé</b>	Indéterminé
----------	----------	-----------------	-------------

Type d'investigation(s) réalisée(s) ★

Clinique

Maladie rare (Orphanet)

Syndrome de Goldenhar

Guide de codage

Description clinique

× Fente labiale bilatérale avec fente palatine, sans précision × Aplasie/hypoplasie de l'oreille

Signes atypiques

× Pied bot

Gènes (HGNC)

Les plus pertinents

- expliciter la prise en charge dans le centre
- non systématiquement présents
- décrivant une forme particulière

Non habituellement présents

Terminologies: ORPHA, HPO, CIM-10

★ Informations obligatoires

# Logique de codage

## Malformation *a priori* non syndromique

en cours à la naissance  
probable à xx ans  
confirmé à xx ans

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic \*

En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
----------	----------	----------	-------------

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

× Clinique

Maladie rare (Orphanet)

Fente labiale avec ou sans fente palatine

Description clinique

× Fente labiale bilatérale avec fente du voile et de la voûte du palais

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

malformation isolée

éventuels termes  
+ spécifiques

Statut actuel du diagnostic \*

En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
----------	----------	----------	-------------

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

× Clinique

Maladie rare (Orphanet)

Microtie

Description clinique

× Microtie du troisième degré

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

malformation isolée

éventuels termes  
+ spécifiques



# Logique de codage

Malformation *a priori* syndromique  
mais non étiquetée

en cours à la naissance  
probable à xx ans  
confirmé à xx ans

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic *	En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *				
Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet)			
Description clinique	* Fente labiale/palatine bilatérale * Communication interventriculaire * Doigt(s) surnuméraire(s)			
Signes atypiques				
Gènes (HGNC)				

← pas de diagnostic

← malformation +  
signes associés

en cours à la naissance  
probable à xx ans  
indéterminé à xx ans

+ Diagnostic

Statut actuel du diagnostic *	En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *	* Clinique			
Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet)			
Description clinique	* Atrésie du canal auditif externe * Paralysie faciale * Fente du voile du palais * Hypertrophie hémifaciale * Anus placé antérieurement			
Signes atypiques				
Gènes (HGNC)				

← pas de diagnostic

← malformation(s) +  
signes associés

# Logique de codage

## Syndrome étiqueté

le statut va différer en fonction de l'examen indispensable

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic *	En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *	* Clinique			
Maladie rare (Orphanet)	Syndrome de Van der Woude			
Description clinique	* Fente labiale unilatérale avec fente du voile et de la voûte du palais * Dépression de la lèvre inférieure * Anomalie de la lèvre inférieure			
Signes atypiques				
Gènes (HGNC)				

← type de confirmation

← nom du syndrome

← signes d'intérêt

Statut actuel du diagnostic *	En cours	Probable	Confirmé	Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *	* Clinique * Exploration fonctionnelle			
Maladie rare (Orphanet)	Syndrome de Pierre Robin isolé			
Description clinique	* Fente du voile du palais			

# Logique de codage

## Syndrome étiqueté

+  Diagnostic

Statut actuel du diagnostic \*

Type d'investigation(s) réalisée(s) \*  ← type de confirmation

Précisez la(les) technique(s) utilisée(s)  ← nom du syndrome

Maladie rare (Orphanet)  ← signes d'intérêt

Description clinique

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

+  Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic \*

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

Maladie rare (Orphanet)

Description clinique

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

### Pour vous aider :

- guides de codage par réseau (avec les règles pour chacune des pathologies)
- thésaurus BaMaRa général et par réseau (diagnostics, signes cliniques)
- Présentation « Logique de codage » (site TETECOU)

# Création d'un dossier patient MALADE

## 3) Onglet – Diagnostic suite

Informations génétiques complémentaires (optionnel) +  
Dérouler

Informations génétiques complémentaires (optionnel) -

**Résumé des anomalies chromosomiques**

Quantité de matériel génétique

Nb chromosomes Chromosomes sexuels ☐ Mosaïque

**Anomalie par chromosome**

Anomalie

Chromosome x

Ajouter

**Mutation(s)**

**Sujet apparemment sain** Oui Non

Nb chromosomes

44

45

46

47

48

49

50

51

52

69 et variants

92 et variants

Non déterminé

Équilibré

Déséquilibré

Non déterminé

XX

XY

Dysgonosomie sans Y (X, XX, ...)

Dysgonosomie avec Y (XYY, XXY, XXYY)

Non précisé

Anomalie quantitative (dup, del, nombre)

Anomalie structurelle commune (translocation, inversion, insertion, anneau)

Anomalie structurelle complexe (iso, idic, invdup, invdupdel, marqueurs...)

Chromotrypsis

Cassures spontanées

Cassures induites

Excès de SCE

Autres

Sera complété par le généticien

# Création d'un dossier patient MALADE

## 3) Onglet – Diagnostic suite

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre *	<div><div>Absent</div><div>Non approprié</div><div>Approprié</div></div>				
Âge aux premiers signes *	<div><div>Anténatal</div><div>À la naissance</div><div>Postnatal</div><div>Non déterminé</div></div>				
	<div><div>5</div> ans et <div>0</div> mois</div>				
Âge au diagnostic *	<div><div>Anténatal</div><div>À la naissance</div><div>Postnatal</div><div>Postmortem</div><div>Non déterminé</div></div>				
	<div><div>5</div> ans et <div>10</div> mois</div>				
	<div>17/10/2019</div>		<div>aujourd'hui</div>		
	Si postnatal : Précisez				
Cas sporadique ou familial	<div><div>Sporadique</div><div>Familial</div></div>				
Mode de transmission	<div>Mode de transmission</div>				
Issu d'une union consanguine	<div><div>Oui</div><div>Non</div><div>Ne sais pas</div></div>				
Commentaire	<div></div>				

# Création d'un dossier patient MALADE

➤ Données administratives

➤ Prises en charge


➤ Diagnostic

➤ **Activité**

➤ Anté/néonatal

➤ Recherche

## 4) Onglet - Activité

 08/06/2018 08/06/2018 06/06/2018

**Date de l'activité** ★ 08/06/2018 aujourd'hui

**Centre pour lequel l'activité est déclarée** ★ Fentes Et Malformations Faciales (MAFACE) ou « Hors label »

**Lieu de l'activité** CHU DE LA REUNION - 97400 ST DENIS ou « Autre »

**Contexte** ★ Consultation pluridisciplinaire x ▼

**Objectif(s)** ★ x Suivi x Acte médical Plusieurs choix possibles

**Profession(s) de(s) intervenant(s)** ★ x Assistante sociale x Médecin Plusieurs choix possibles

**Intervenant(s)** x Autre x Myriam DE CHALENDAR Doit être inscrit dans BaMaRa ou « Autre »

**Précisez son (leurs) nom(s)** Mme gentille

OU

★ Informations obligatoires

# Création d'un dossier patient MALADE

## 4) Onglet – Activité suite

### Contexte

Consultation  
Consultation pluridisciplinaire  
Hôpital de jour  
Hospitalisation traditionnelle  
Avis sur dossier en consultation  
Avis personnel d'expertise sur un dossier  
De : <15min / <30 min / 30 min et +  
RCP  
Avis en salle  
Téléconsultation  
Autre : \_\_\_\_\_

### Objectifs

Diagnostic  
Mise en place de la prise en charge  
Suivi  
Conseil génétique  
Consultation de transition enfant/adulte  
Diagnostic prénatal  
Diagnostic préimplantatoire  
Prise en charge en urgence  
Acte médical  
Protocole de recherche  
Éducation thérapeutique

### Profession(s) de(s) intervenants

Médecin	Psychologue/Neuropsychologue	Enseignant(e) spécialisé(e)
Assistante sociale	Psychomotricien(ne)	Autre : _____
Diététicien(ne)	Conseiller(e) en génétique	
Ergothérapeute	Infirmier	
Kinésithérapeute	Orthophoniste	

# Création d'un dossier patient MALADE

➤ Données administratives

➤ Prises en charge

➤ Diagnostic

➤ Activité

➤ **Anté/néonatal**

➤ Recherche

## 5) Onglet – Anté/néonatal

Assistance médicale à la procréation	<input type="text" value="Oui"/>	<input type="text" value="Non"/>
Né à terme	<input type="text" value="Oui"/>	<input type="text" value="Non"/>
Précision terme [semaines]	<input type="text"/>	
Poids à la naissance [g]	<input type="text"/>	
Taille à la naissance [cm]	<input type="text"/>	
Périmètre crânien à la naissance [cm]	<input type="text"/>	
Présence d'anomalie(s) anténatale(s)	<input type="text" value="Non"/>	<input type="text" value="Unique"/>

Informations non obligatoires

Terme auquel la/les anomalie(s) a/ont été diagnostiquée(s) [semaines]

Proposition d'IMG

### Examens anténataux

Échographie/échocardiographie	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Scanner/scanner 3D	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
IRM/IRM cérébrale	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Biopsie du Trophoblaste	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Amniocentèse	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Cordocentèse	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Marqueurs sériques	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Radiographie	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Caryotype	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>
Autre	<input type="text" value="Pas d'examen"/>	<input type="text" value="Examen effectué"/>	<input type="text" value="Anomalie détectée"/>

–

Menu à dérouler



# Création d'un dossier patient MALADE

› Données administratives

› Prises en charge

› Diagnostic

› Activité

› Anté/néonatal

› Recherche

## 6) Onglet – Recherche

### Informations non obligatoires

Un traitement médicamenteux  
spécifique à la maladie rare est en  
cours

Oui

Non



Si oui : Précisez le(s) médicament(s) orphelin(s)

Le patient participe à un protocole

Oui

Non



Si oui : Précisez l'essai clinique en cours

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

Cliquer sur sauvegarder pour valider le nouveau dossier patient

# Création d'un dossier patient NON MALADE

## (apparenté d'un patient malade, non malade, maladie non rare)

Pour saisir les informations d'une personne apparentée à un malade mais elle-même non atteinte

Créer une fiche patient à partir :

- Du tableau de bord



→ **3 onglets à valider**

> Données administratives

> Prises en charge

> Activité

- Du menu secondaire



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



← **Case à cocher obligatoirement**

Cliquer



Malade	Non-malade
--------	------------

Le patient est un fœtus ☐

Nom de naissance \*

Nom d'usage

Prénom \*

Date de naissance \*

Sexe \*

IPP / NIP

Identifiant national de santé (INS)

Numéro de dossier du service


Lieu de naissance \*



Lieu de résidence \*

# Création d'un dossier patient APPAREMMENT SAIN / PORTEUR SAIN

A partir:


- Du tableau de bord  ➔ **6 onglets à valider**      
- Du menu secondaire 

Cliquer ➔  ➔ **Cocher**

Dans l'onglet diagnostic :

Gènes (HGNC)

Informations génétiques complémentaires (optionnel) 

Informations génétiques complémentaires (optionnel)

**Résumé des anomalies chromosomiques**

Quantité de matériel génétique

Nb chromosomes  Chromosomes sexuels  ☐ Mosaïque



**Anomalie par chromosome**

Anomalie

Chromosome  x

Ajouter

**Mutation(s)**

**Sujet apparemment sain**  

Renseigner également :

- le diagnostic
- le statut du diagnostic
- l'investigation génétique

Choisir : Sujet apparemment sain

# Création d'un dossier patient FOETUS

★ Informations obligatoires

## 1 : Création du dossier

Malade Non-malade

Le patient est un fœtus ✗ ← Cocher

Nom de naissance de la mère★ d arc

Nom d'usage de la mère

Prénom de la mère★ jeanne

Nom de naissance du père

Grossesse multiple★ Oui Non

Prénom du fœtus

Date début de la grossesse★ 06/01/2018

Sexe★ Féminin Masculin 1

## 2 : Déclarer une fin de grossesse

FG

Fœtus de Jeanne D ARC

Valide

ID BaMaRa 74582

IPP / NIP

ID service

Dernière activité le 08/06/2018

Fiche mise à jour le 08/06/2018

Début de grossesse 06/01/2018

Sexe Féminin

Lieu de résidence 78210 Saint-Cyr-l'École

En cours SYNDROME DE PIERRE ROBIN-DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Maladie rare (Orphanet) Syndr (#364577)

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Absent

Âge au diagnostic Anténatal

Âge aux premiers signes Anténatal

Type d'investigation(s) réalisée(s) Test génét

Technique(s) utilisée(s) Chromosa

Cas sporadique ou familial Familial

Issu d'une union consanguine

Activités (1)

2018

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Inte
08/06/2018	BaMaRa	Consultation	Conseil en génétique	Conseiller(e) en génétique	Non

# Déclaration fin de grossesse

## 3 : Quel type de fin de grossesse ?

★ Informations obligatoires

### Naissance / néonatal

Type de fin de grossesse *	<input checked="" type="radio"/> Naissance	<input type="radio"/> ISG	<input type="radio"/> IMG
Date de naissance ★	<input type="text" value="20/06/2018"/>		<input type="text" value="aujourd'hui"/>
Nom de naissance ★	<input type="text" value="Truc"/>		
Prénom ★	<input type="text" value="much"/>		
Sexe ★	<input checked="" type="radio"/> Féminin		<input type="radio"/> Masculin
Lieu de naissance ★	<input type="text" value="78000 Versailles"/>		
<b>Décès avant 28 jours</b>	<input type="radio"/> Per partum	<input type="radio"/> Néonatal	
Né à terme	<input type="radio"/> Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	
Précision terme [semaines]	<input type="text" value="30"/>		
Poids à la naissance [g]	<input type="text" value="102"/>		
Taille à la naissance [cm]	<input type="text" value="50"/>		
Périmètre crânien à la naissance [cm]	<input type="text" value="24"/>		

### Interruption spontanée de grossesse

Type de fin de grossesse ★	<input type="radio"/> Naissance	<input checked="" type="radio"/> ISG	<input type="radio"/> IMG
Type d'ISG	<input checked="" type="radio"/> Fausse couche		<input type="radio"/> Mort fœtale in utero
Date du décès ★	<input type="text" value="08/06/2018"/>		<input type="text" value="aujourd'hui"/>
Précision terme [semaines]	<input type="text" value="30"/>		
Fœtopathologie	<input type="radio"/> Examen effectué		<input checked="" type="radio"/> Pas d'examen

### Interruption médicale de grossesse

Type de fin de grossesse ★	<input type="radio"/> Naissance	<input type="radio"/> ISG	<input checked="" type="radio"/> IMG
Date du décès ★	<input type="text" value="08/06/2018"/>		<input type="text" value="aujourd'hui"/>
Précision terme [semaines]	<input type="text" value="30"/>		
Fœtopathologie	<input type="radio"/> Examen effectué		<input checked="" type="radio"/> Pas d'examen

# Récapitulatif fiche patient

MAJ le diagnostic

Ajouter une activité

Déclarer un décès

Historique des modifications

Modifier ou Supprimer la fiche

Erreurs/données manquantes (contrôle qualité)

Modifier

Dérouler

Supprimer l'activité

Modifier la fiche

Site demo 1 (CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET)

Jean BON

Valide

ID BaMaRa: 74412

IPP / NIP: 800034847

ID service: 38883993

Dernière activité le 06/06/2018

Fiche mise à jour le 06/06/2018

Date de naissance: 21/12/1991 (26 ans)

Sexe: Féminin

Lieu de naissance: 75009 Paris 9e Arrondissement

Lieu de résidence: 75016 Paris 16e Arrondissement

Prises en charge

Site demo 1

Date d'inclusion 06/06/2018

Initialement adressé par Centre de compétence

Médecin référent Myriam De Chalendar

BaMaRa

Pochette de Jean BON

Aucun membre. Gérer la pochette

Commentaire ... aucun

Confirmé DYSPLASIE ECTODERMIQUE HYPOHIDROTIQUE

Maladie rare (Orphanet): Dysplasie ectodermique hypohidrotique (#238468)

Description clinique: Oligodontie

Signes atypiques: Pied bot

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre: Absent

Âge au diagnostic: 8 an(s)

Âge aux premiers signes: 6 an(s)

Type d'investigation(s) réalisée(s): Clinique

Cas sporadique ou familial: Familial

Issu d'une union consanguine: Non

Activités (1)

2018

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
06/06/2018	BaMaRa	Consultation	Diagnostic	Médecin	Non renseigné	CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET - BaMaRa - [COO] - BNDMR

Données anté/néonatales

Recherche

Étiquettes possibles :

A) Statut de la fiche: Brouillon, Action requise, Avertissement, Valide

B) Statut du diagnostic: Indéterminé, En cours, Probable, Confirmé

C) Informations sur le patient: Non malade, Propositus, Grossesse multiple, D

D) Erreurs/données manquantes (contrôle qualité): ●

# Si fiche patient en doublon

Des dossiers en doublon peuvent exister au niveau d'un même hôpital

The screenshot shows a patient creation form with a modal window titled "Fiches similaires détectées !". The modal contains the following text: "Des fiches patient ayant des noms identiques ou proches ont été détectées. Merci de consulter cette liste et de vous assurer que vous n'êtes pas en train de créer une fiche en doublon." Below this is a table with patient data:

ID local	Identité	Sexe	Date de naissance	Créé le
	Pimprelle FEE	Féminin	27/11/1993	20/06/2018

At the bottom of the modal is a button that says "Ce n'est pas un doublon, continuer la création de la fiche".

ALERTE

Risque de doublon



Vidéo tutorial : Comment éviter les doublons :

<https://www.youtube.com/watch?v=6h4weVXF1RY>

Le dossier existe déjà  
→ Ouvrir la fiche

Pas le même patient

→ Continuer à créer une nouvelle fiche

## 1) Soit ce patient est déjà enregistré sur votre site :

- Ouvrir la fiche.
- Les onglets « Données administratives », « Prises en charge » et « Diagnostic » sont déjà complétés.
- Ajouter votre activité.

## 2) Soit ce patient est enregistré sur un autre de vos sites :

- Ouvrir la fiche.
- Les onglets « Données administratives », « Prises en charge » et « Diagnostic » sont déjà complétés.
- Ouverture d'un pop-up : "Souhaitez-vous accéder au dossier de ce patient pour ajouter une prise en charge ?"
- Ajouter le site actuel comme nouveau centre de prise en charge.
- Ajouter votre activité.

The dialog box contains the text: "Souhaitez-vous accéder au dossier de ce patient pour ajouter une prise en charge ?". At the bottom are two buttons: "NON" (red) and "OUI" (blue).

## 3) Soit ce patient est enregistré sur un autre site de l'hôpital :

- Ouvrir la fiche.
- Les onglets « Données administratives », « Prises en charge » et « Diagnostic » sont déjà complétés.
- Ajouter le site actuel comme nouveau centre de prise en charge.
- Ajouter votre activité.

The screenshot shows the "Prises en charge" tab. It includes a table with columns "Prise en charge #1" and "Prise en charge #2". Below the table are several form fields: "Centre de rattachement du patient" (set to "Centre A"), "Date d'inclusion dans le site MR" (set to "06/09/2018"), "Médecin référent maladie rare" (set to "Myriam DE CHALENDAR"), and "Patient initialement adressé par" (set to "Palmédical").



# Ajouter une activité via le tableau de bord

**Vous pouvez chercher un patient par son IPP dans le cas où votre compte ait plusieurs patients du même nom/prénom/date de naissance**

**Recherchez votre patient**

**Les particules présentes dans les noms de famille ne doivent pas être inscrites dans la recherche (ex : Le Touze, inscrire Touze)**

The screenshot shows a medical dashboard interface. At the top, there is a search bar labeled 'Rechercher' which is circled in red. Below the search bar, the dashboard is divided into three main sections. The left section is purple and contains a large white plus sign and a button labeled 'Nouvelle fiche patient'. The middle section is orange and contains a large white magnifying glass icon, which is also circled in red, and a dropdown menu labeled 'Nom patient, id local, id'. The right section is grey and titled 'Mes fiches du site', showing a donut chart for 'Brouillon 3(100%)' and a table with 'Fiches' (3) and 'Référé de' (0). Below these sections, there are two lists of patient records. The left list, titled 'Mes dernières fiches patient créées', is circled in red and contains three entries: 'bdfbd GDFG' (Confirmé), 'Foetus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie' (En cours), and 'Jean BON - Syndrome de Treacher-Collins' (Confirmé). The right list, titled 'Mes dernières fiches patient mises à jour', contains three entries: 'Jean BON - Syndrome de Treacher-Collins' (Confirmé), 'Foetus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie' (En cours), and 'bdfbd GDFG' (Confirmé). Arrows point from the text instructions to the search bar and the search icon.



# Ajouter une activité via



## 1. Cliquer sur « ajouter une activité » sur la fiche récapitulative

Site demo 1 (CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET)

Jean BON

Ajouter une activité

Validé

ID BaMaRa 74412

Confirmé DYSPLASIE ECTODERMIQUE HYPOHIDROTIQUE

Maladie rare (Orphanet) Dysplasie ectodermique hypohidrotique (#238468)

Description clinique Oligodontie

## 2. Compléter

Jean BON

Validé

ID BaMaRa 74412

IPP / NIP 800034847

ID service 38883993

Dernière activité le 06/06/2018

Fiche mise à jour le 06/06/2018

Date de naissance 21/12/1991 (26 ans)

Sexe Féminin

Lieu de naissance 75009 Paris 9e Arrondissement

Lieu de résidence 75016 Paris 16e Arrondissement

Commentaire ... aucun

Validé

Pochette de Jean BON

Aucun membre. Gérer la pochette

Ajouter une activité

Date de l'activité \* 08/06/2018 aujourd'hui

Centre pour lequel l'activité est déclarée \* Fentes Et Malformations Faciales (MAFACE)

Lieu de l'activité CHU DE LA REUNION - 97400 ST DENIS

Contexte \* Consultation

Objectif(s) \* x Suivi

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

Intervenant(s)

Annuler Valider

Activités (1)

2018

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
06/06/2018	BaMaRa	Consultation	Diagnostic	Médecin	Non renseigné	CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET - BaMaRa - [COO] - BNDMR

# Ajouter une activité via

1. Cliquer sur le  sur la fiche récapitulative dans la section « Activités »

Activités (2)						
2018						
Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
 08/06/2018	BaMaRa	Consultation	Suivi	Médecin	Non renseigné	CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET - BaMaRa - [COO] - BNDMR
 06/06/2018	BaMaRa	Consultation	Diagnostic	Médecin	Non renseigné	CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET - BaMaRa - [COO] - BNDMR


1bis. Cliquer sur le  dans l'onglet activité de la fiche patient

2. Remplir

Modification de la fiche de Jean BON

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

[Recherche](#)

 08/06/2018 06/06/2018

Date de l'activité \* 06/06/2018

Modification de la fiche de Jean BON

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

[Recherche](#)

+ 08/06/2018 06/06/2018 Nouvelle activité #3

Date de l'activité \* 08/06/2018 aujourd'hui

Centre pour lequel l'activité est déclarée \* Fentes Et Malformations Faciales (MAFACE)

Lieu de l'activité CHU DE LA REUNION - 97400 ST DENIS

Contexte \* Consultation pluridisciplinaire

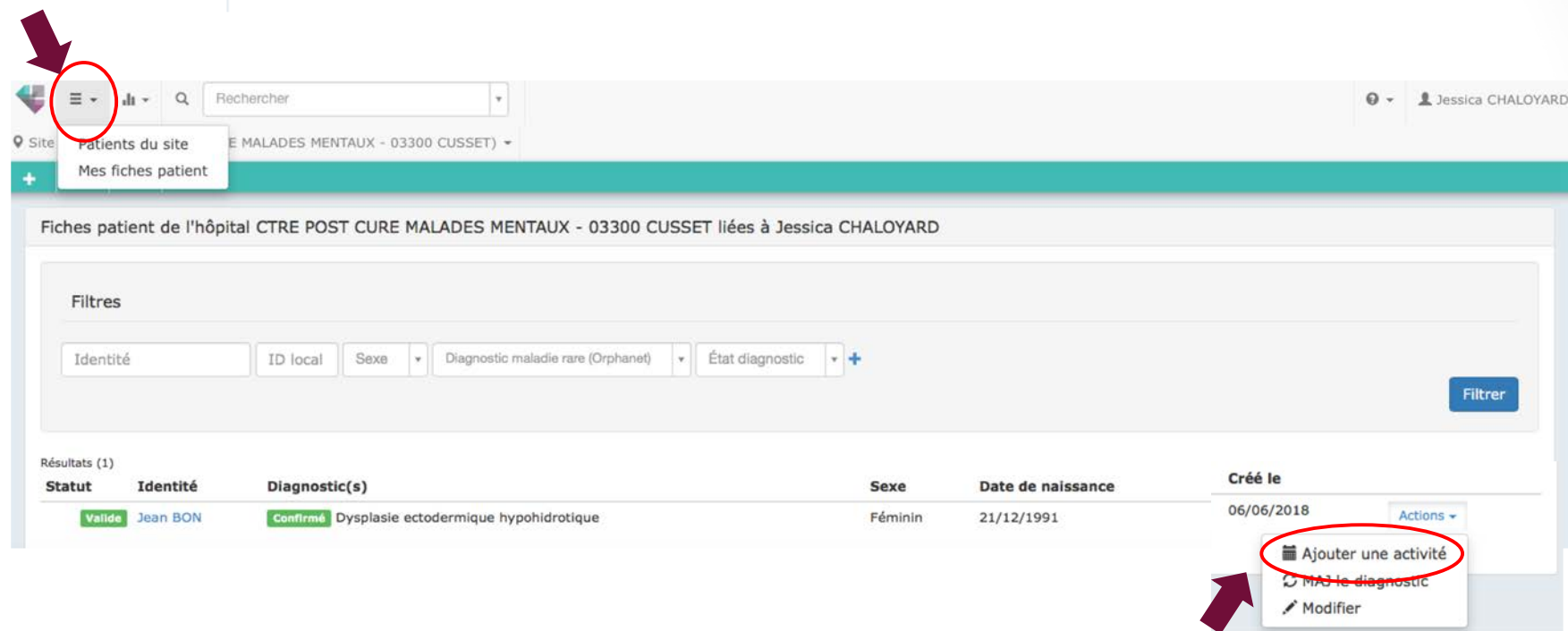
Objectif(s) \*

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

Intervenant(s)

# Ajouter une activité via la liste des patients

1. Cliquer sur  sur le menu principal



The screenshot shows the 'Patients du site' page. A red circle highlights the hamburger menu icon in the top left, with a red arrow pointing to it. Another red circle highlights the 'Ajouter une activité' option in the 'Actions' dropdown menu for the first patient, with a red arrow pointing to it. The page title is 'Fiches patient de l'hôpital CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET liées à Jessica CHALOYARD'. The filters section includes 'Identité', 'ID local', 'Sexe', 'Diagnostic maladie rare (Orphanet)', and 'État diagnostic'. The results table shows one patient: Jean BON, with a confirmed diagnosis of 'Dysplasie ectodermique hypohidrotique'.

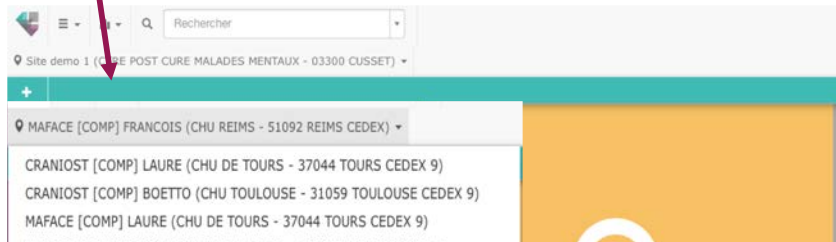
Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	Actions
Valide	Jean BON	Confirmé Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Féminin	21/12/1991	06/06/2018	<ul style="list-style-type: none"><li>Ajouter une activité</li><li>Mettre à jour le diagnostic</li><li>Modifier</li></ul>

2. Cliquer sur ajouter une activité

# Ajouter une activité si vous appartenez à plusieurs Centres

## 1 personne peut être associée à plusieurs Centres de Référence ou de Compétence

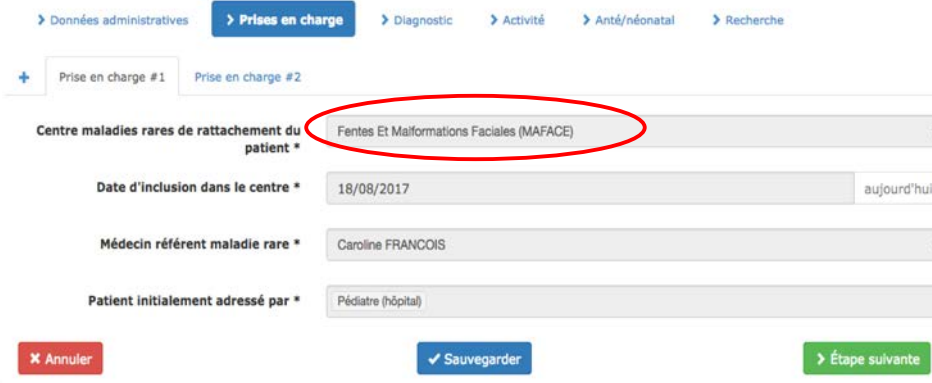
Accès aux différents centres auxquels vous êtes rattaché



Vidéo tutoriel : Activité enregistrée sur le mauvais site :

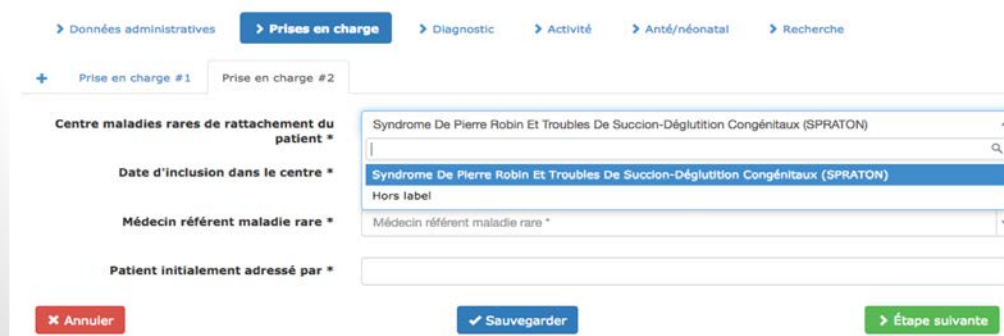
<https://www.youtube.com/watch?v=5O7ORQbtXfc>

## 1 : Le dossier du patient a été créé pour un premier centre.



1<sup>er</sup> centre de PEC  
(autre centre ⇔ grisé)

## 2 : En étant connecté au second centre, ouvrir la fiche du patient et ajouter le second centre de prise en charge, puis l'activité



2<sup>ème</sup> site de PEC  
(centre actuel)



Le dossier est accessible à partir des 2 sites, les données administratives et de diagnostic sont communes.

Le patient est comptabilisé dans la file active des 2 sites.

- MAIS seules les données d'activité du site en cours sont modifiables
- MAIS une même activité ne peut être attribuée qu'à un seul Centre

# Déclarer un décès

Site demo 1 (CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET) ▼

+ / - / ↺ / 📄 / **DC** / 📄 / ⌂

**Jean BON** [✎] [🗑]

**Valide**

ID BaMaRa	74412
IPP / NIP	800034847
ID service	38883993
⌚ Dernière activité le 06/06/2018	
🕒 Fiche mise à jour le 06/06/2018	
Date de naissance	21/12/1991 (26 ans)
Sexe	Féminin
Lieu de naissance	75009 Paris 9e Arrondissement
Lieu de résidence	75016 Paris 16e Arrondissement

**Confirmé** DYSPLASIE ECTODERMIQUE HYPOHIDROTIQUE [✎] [🗑] [⌵]

Maladie rare (Orphanet)	🔗 Dysplasie ectodermique hypohidrotique (#238468)
Description clinique	Oligodontie
Signes atypiques	Pied bot
Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre	Absent
Âge au diagnostic	8 an(s)
Âge aux premiers signes	6 an(s)
Type d'investigation(s) réalisée(s)	Clinique
Cas sporadique ou familial	Familial
Issu d'une union consanguine	Non



Si décès ≤ 28 jours de vie,  
déclarer avec la fin de  
grossesse

## Déclaration de décès

Le patient est décédé ☒

Date du décès ★

20/06/2018

aujourd'hui

Décès dû à la maladie rare

Oui

Non

Inconnu

Cause principale du décès (CIM-10)

Accident de vaisseau spatial blessant un occupant ▼

Annuler

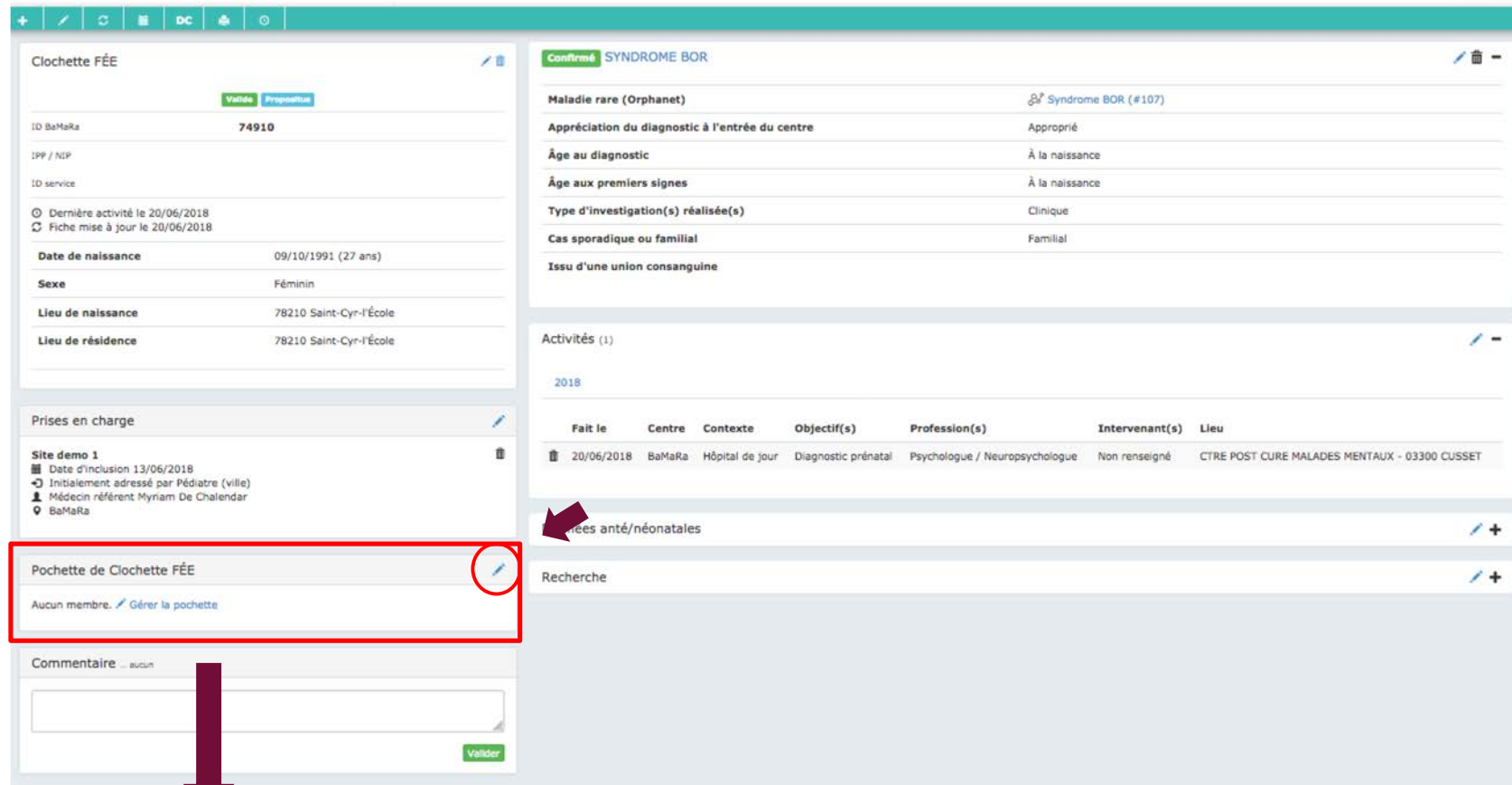
Valider

[ 37 ]

# Pochettes familiales

1 pochette regroupe les membres d'une même famille

1. Cliquer sur le  sur la fiche récapitulative dans la section « Pochette »



Clochette FÉE

Validé Proposé

ID BaMaRa 74910

IPP / NIP

ID service

○ Dernière activité le 20/06/2018  
○ Fiche mise à jour le 20/06/2018

Date de naissance 09/10/1991 (27 ans)

Sexe Féminin

Lieu de naissance 78210 Saint-Cyr-l'École

Lieu de résidence 78210 Saint-Cyr-l'École

Prises en charge

Site demo 1

■ Date d'inclusion 13/06/2018  
➔ Initialement adressé par Pédiatre (ville)  
👤 Médecin référent Myriam De Chalendar  
📍 BaMaRa


Pochette de Clochette FÉE

Aucun membre. [Gérer la pochette](#)

Commentaire ... aucun

Valider

Confirmé SYNDROME BOR

Maladie rare (Orphanet)  Syndrome BOR (#107)

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Approprié

Âge au diagnostic À la naissance

Âge aux premiers signes À la naissance

Type d'investigation(s) réalisée(s) Clinique

Cas sporadique ou familial Familial

Issu d'une union consanguine

Activités (1)

2018

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
20/06/2018	BaMaRa	Hôpital de jour	Diagnostic prénatal	Psychologue / Neuropsychologue	Non renseigné	CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET

Prises anté/néonatales

Recherche

## Pochette de Clochette FÉE

Clochette FÉE ne fait pas encore partie d'une pochette familiale.

+ Créer une nouvelle pochette : Clochette FÉE est le propositus

🔗 Rattacher Clochette FÉE à une pochette existante



Vidéo tutoriel: Les pochettes familiales

<https://www.youtube.com/watch?v=f3FvXluhgTo>

# Pochettes familiales

## 2. Cliquer sur

+ Créer

Si Clochette est la 1<sup>ère</sup> personne de la Famille Fée a être enregistrée sur le site



Nom	Relation
Pimprenelle FEE - 27/11/1989 - F	Mère

Clochette FÉE est identifiée comme propositus. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez la **rattacher** à une pochette existante.

Pochette de Clochette FÉE

Pimprenelle FEE - Mère



Résultat sur la fiche récapitulative

OU

## 2bis. Cliquer sur

Rattacher

Si Bond n'est pas la 1<sup>ère</sup> personne de la Famille Bond/Fée a être enregistrée sur le site



James BOND est le

de

Rejoindre la pochette

Pochette de Pimprenelle FEE

James BOND - Frère

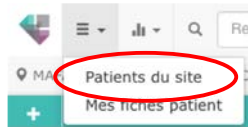


Résultat sur la fiche récapitulative



# Analyser les données de ses patients / des patients du site

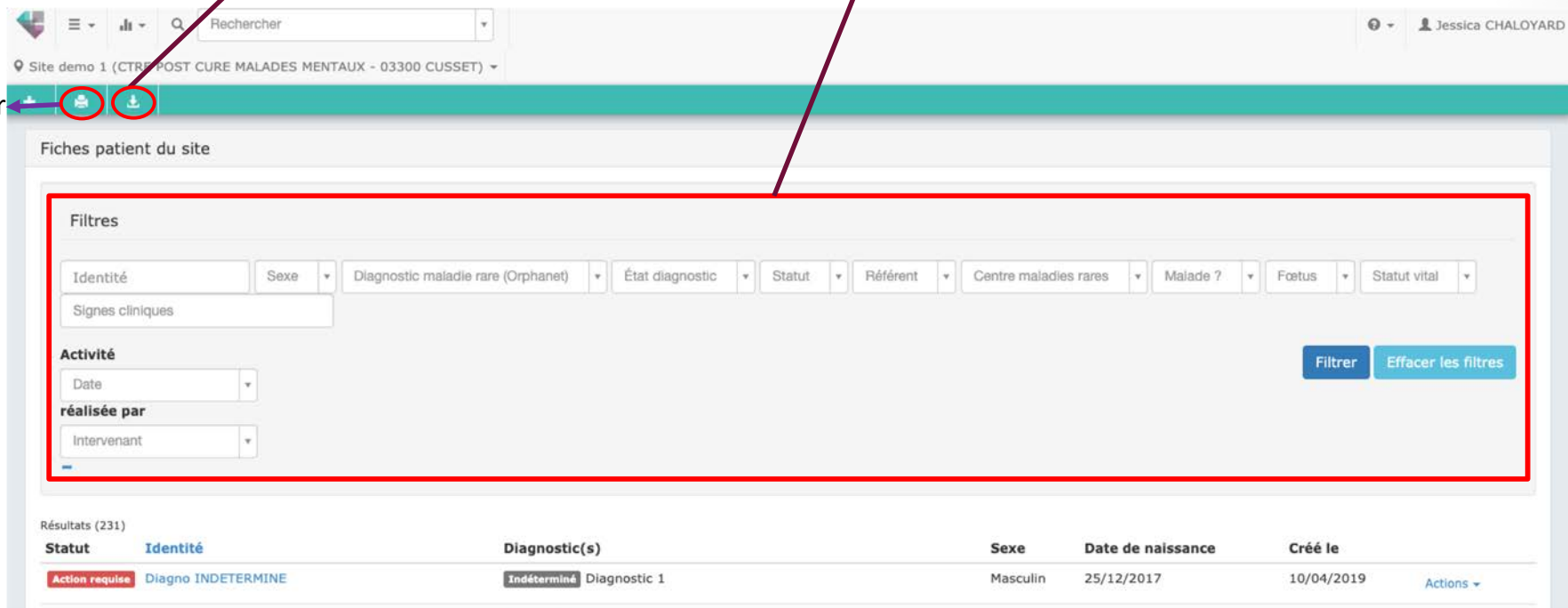
## 1. Cliquer sur sur le menu principal



Exporter la totalité des données sous Excel

Exporter une partie des données à partir de filtres

Imprimer



Rechercher

Site demo 1 (CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET)

Fiches patient du site

**Filtres**

Identité Sexe Diagnostic maladie rare (Orphanet) État diagnostic Statut Référent Centre maladies rares Malade ? Foetus Statut vital

Signes cliniques

**Activité**

Date

**réalisée par**

Intervenant

Filtrer Effacer les filtres

Résultats (231)

Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le
Action requise	Diagno INDETERMINE	Indéterminé Diagnostic 1	Masculin	25/12/2017	10/04/2019



# Analyser les données de ses patients / des patients du site

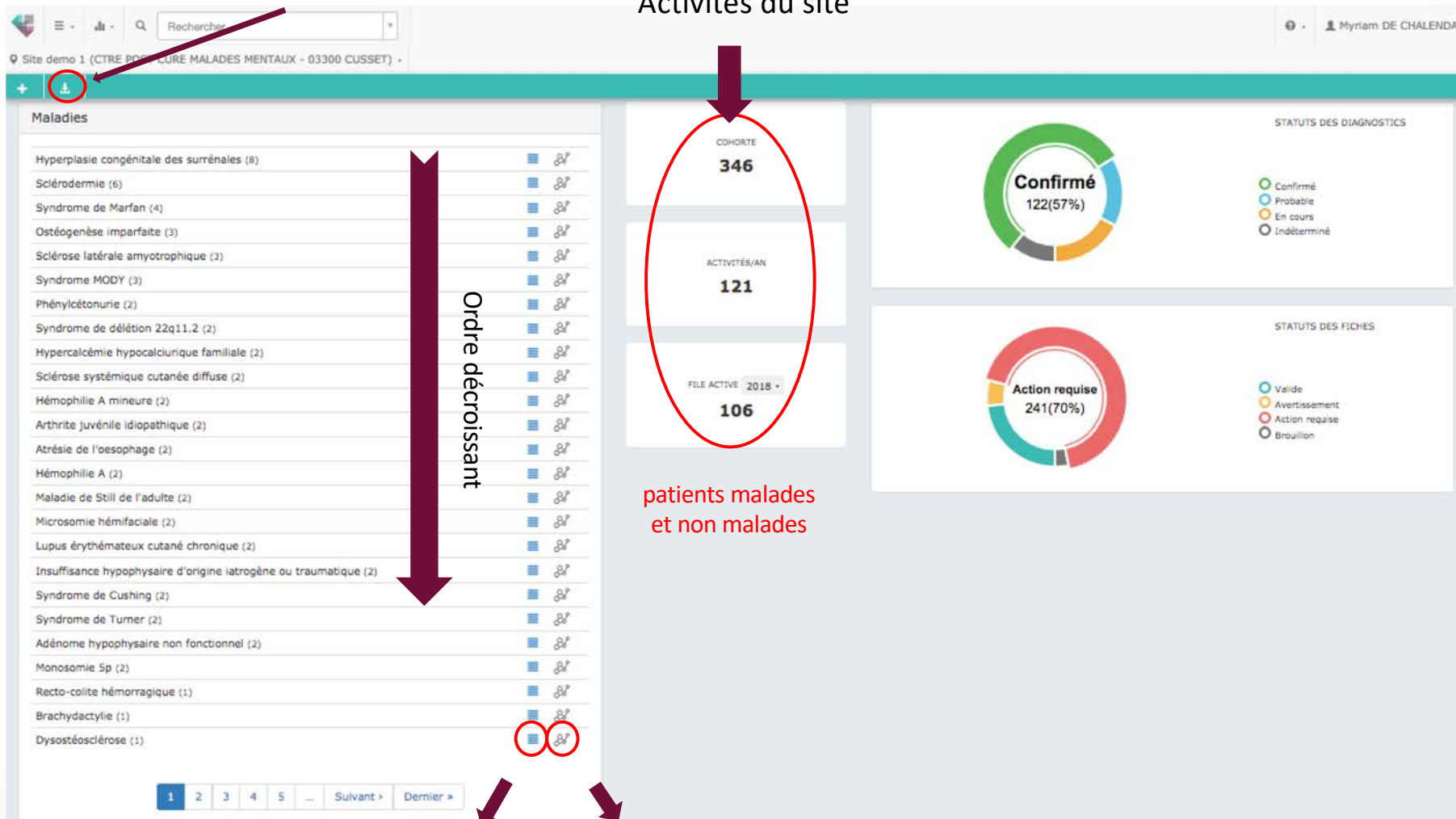
Cliquer sur



sur le menu principal

Télécharger le rapport Piramig

Activités du site



Liste des patients  
atteints de cette maladie

Voir la fiche maladie  
rare sur LORD

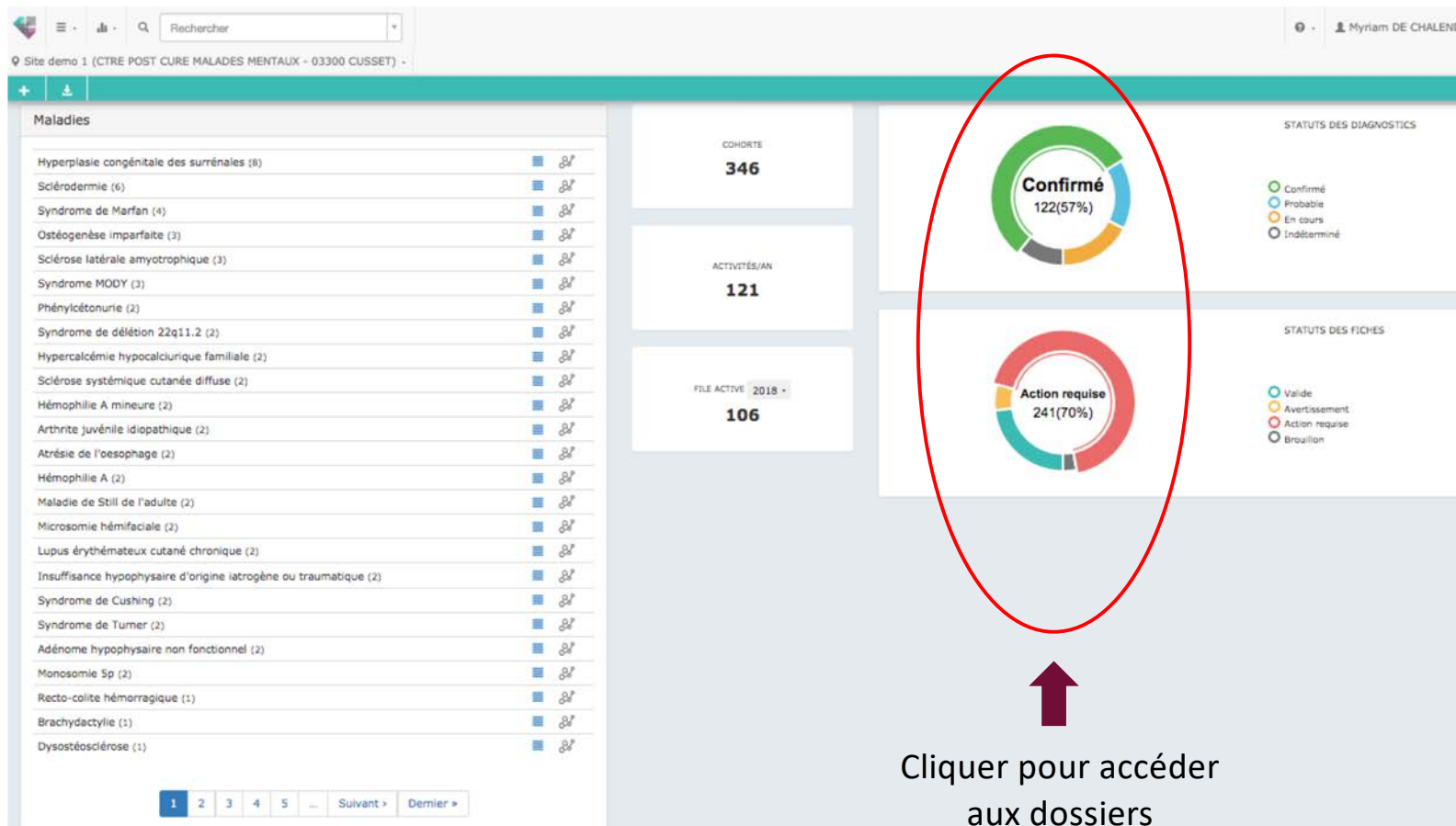
# Contrôle qualité

Cliquer sur



sur le menu principal

## Contrôle qualité



### Statut des fiches :

- **Valide** : la fiche est versée dans l'entrepôt de données de la BNDMR
- **Avertissement** : La fiche est incomplète ou présente des incohérences, pour savoir lesquelles, cliquez sur la fiche
- **Action requise** : Des données obligatoires sont manquantes ou bien il y a de nombreuses incohérences dans le dossier
- **Brouillon** : Des données essentielles sont manquantes, la fiche est non comptabilisée dans l'activité.

# Contrôle qualité

Sur la fiche récapitulative :

James BOND

**Action requise**

ID BaMaRa: 75382

IPP / NIP

ID service

🕒 Dernière activité le 06/09/2018  
🔄 Fiche mise à jour le 06/06/2019

Date de naissance	05/05/1953 (66 ans)
Sexe	Masculin
Lieu de naissance	12000 Rodez
Lieu de résidence	12500 Espalion

**Confirmé** ODDD

Maladie rare (Orphanet)	🔗 Dysplasie odonto-onycho-dermique (#2721)
Description clinique	Myosite
Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre	Non approprié
Âge au diagnostic	À la naissance
Âge aux premiers signes	Postnatal
Type d'investigation(s) réalisée(s)	Biochimique
Cas sporadique ou familial	Familial
Issu d'une union consanguine	Non
Résumé des anomalies chromosomiques	Équilibré : 47 Dysgonosomie avec Y (XYY, XXY, XYYY) - Chromotrypsis
Gènes	AAA1

Dans le dossier du patient :

Modification de la fiche de James BOND

**Erreurs :**

- Activité du 25/06/2018 :
  - Contexte \* : donnée requise
  - Objectif(s) \* : donnée requise
  - Profession(s) de(s) Intervenant(s) \* : donnée requise

**Avertissements :**

- Diagnostic #1 :
  - Précision de l'âge aux premiers signes : donnée requise

# D'autres informations

## dans le manuel

- Astuces de saisie de la date
- Explication de chacun des items
- Suppression d'un dossier patient
- Création d'un dossier patient dans le mauvais site
- ...

## sur <https://www.tete-cou.fr/recherche/bases-de-donnees>

- Documents et tutoriels
- Procédures des CRMR
- Exploiter les données
- ...

## à venir

- Guides de codage par réseau
- Thésaurus BaMaRa général et par réseau (diagnostics, signes cliniques)
- Bordereaux personnalisés par réseau
- ...

# Besoin d'aide ?

Pour plus d'informations ou en cas de difficultés, vous pouvez contacter :

- 1 – le référent BaMaRa de la DSI de votre établissement → aspects techniques
- 2 – le référent bases de données de votre CRMR → questions codage
- 3 – la Filière : [contact.tetecou@aphp.fr](mailto:contact.tetecou@aphp.fr) → utilisation du logiciel

Myriam de Chalendar – cheffe de projet  
Référente Sites coordonnateurs, Outre-mer  
[myriam.de-chalendar@aphp.fr](mailto:myriam.de-chalendar@aphp.fr)

Marie Daniel – chargée de mission  
Référente Grand Est  
[marie.daniel@aphp.fr](mailto:marie.daniel@aphp.fr)

Martin Fidalgo – chargé de mission  
Référent Sud  
[martin.fidalgo@aphp.fr](mailto:martin.fidalgo@aphp.fr)

Jessica Chaloyard – chargée de mission  
Référente Centre et Nord, Paris Centres de compétence, Sites constitutifs  
[jessica.chaloyard@aphp.fr](mailto:jessica.chaloyard@aphp.fr)