

AIDE A LA SAISIE EN LIGNE

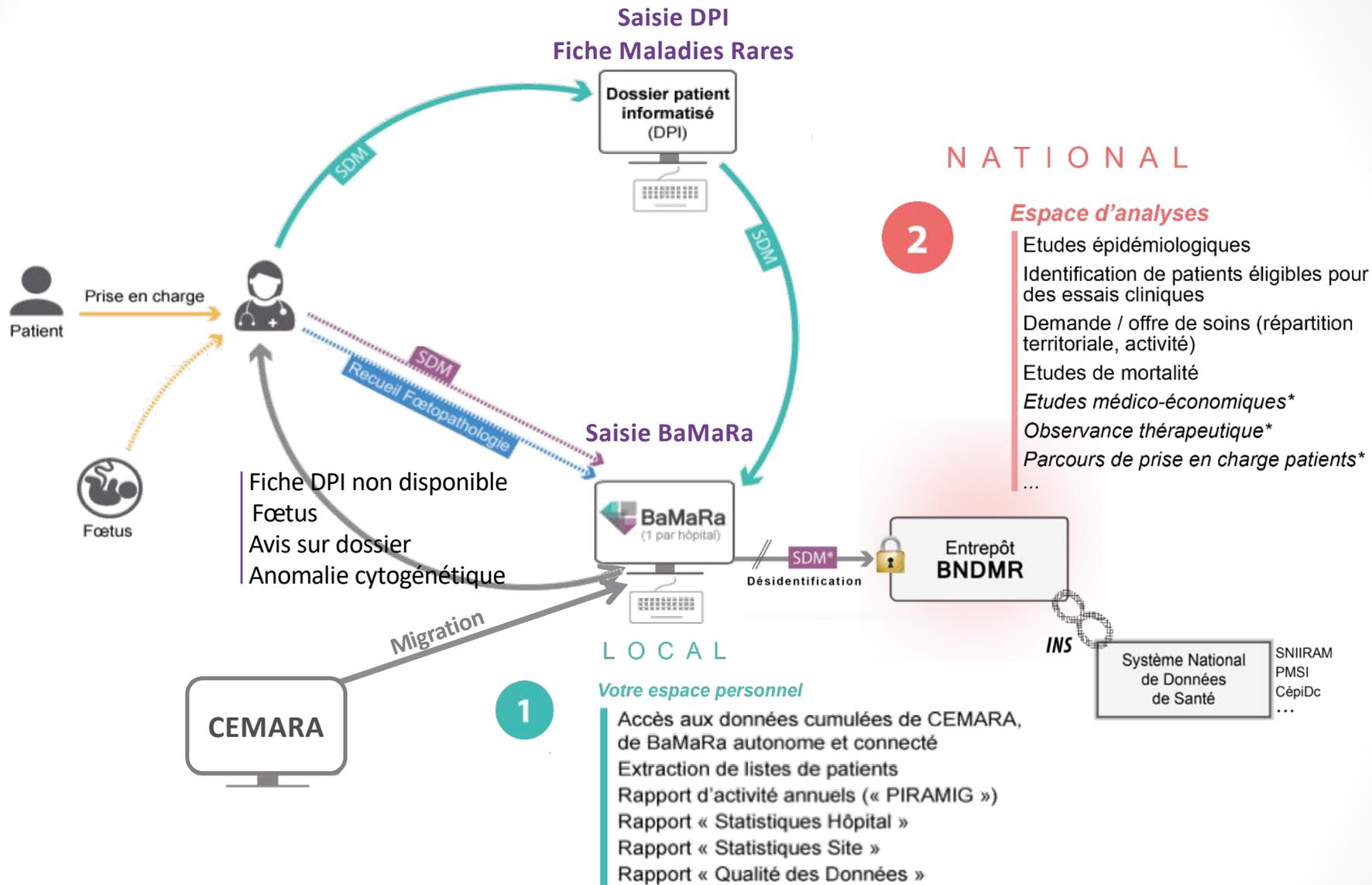
BaMaRa



Mise à jour: 27 Avril 2020

Filière de Santé Maladies Rares de la Tête, du Cou et des Dents (TETECOUC)
Hôpital Universitaire Necker - Enfants Malades,
Bâtiment Kirmisson, porte K2,
149 rue de Sèvres, 75015 PARIS
01 44 49 25 36 / contact.tetecou@aphp.fr

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'examen. 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 & libertés¹.

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

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 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 Santenac - 75571 PARIS Cedex 12 par courrier postal ou en écrivant à l'adresse électronique : 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.

¹ 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^{er} Centre Maladies Rares
- 3 - Sélectionner le 2nd Centre Maladies Rares

Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux :

- 1 - Filtrer par le nom du 1^{er} hôpital
- 2 - Sélectionner le Centre Maladies Rares
- 3 - Filtrer par le nom du 2^{ème} 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

BaMaRa
Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares

CONNEXION

email@email.com

mot de passe

Se connecter

[S'inscrire](#) | [Mot de passe oublié ?](#)

Code à usage unique valable pendant 1 minute

BaMaRa : code d'authentification forte

Pour terminer la procédure d'authentification, merci de renseigner le code suivant :
82843750

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

Merci pour votre confiance
L'équipe BNDMR

BaMaRa
Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares

CONNEXION

Authentification forte

Un code à usage unique vous a été envoyé par email. Merci de le renseigner ci-dessous.

Code à usage unique

Se connecter

Le code envoyé est valide une minute.

[Envoyer un nouveau code](#) | [Annuler](#)

Vidéos tutoriels:

Connexion: 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^{ères} 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

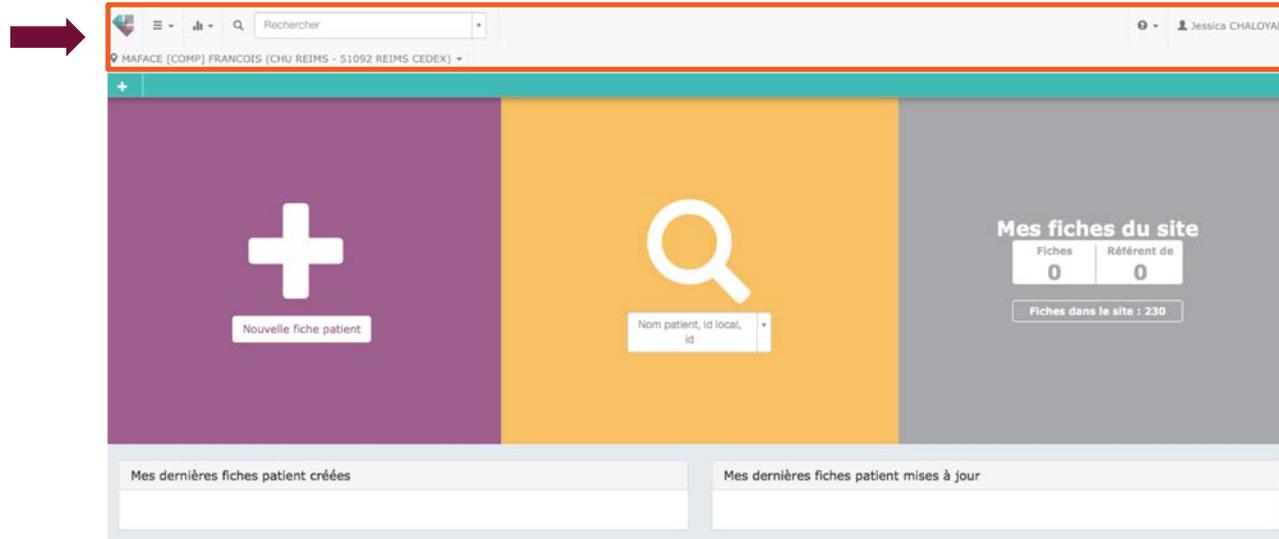
The image displays three overlapping BaMaRa forms. The top-left form is 'BORDEREAU BaMaRa MAFACE PATIENT - 1ère fois', the middle one is 'BORDEREAU BaMaRa MAFACE Suivi d'activité', and the right one is 'BORDEREAU BaMaRa SPRATON PATIENT - 1ère fois'. Each form is divided into several sections: 'DONNÉES ADMINISTRATIVES' (Administrative Data), 'ACTIVITÉ' (Activity), 'DIAGNOSTIC' (Diagnosis), and 'ANOMALIE CHROMOSOMIQUE/GÉNÉTIQUE' (Chromosomal/Genetic Abnormality). The forms include checkboxes for patient status, dates of activity, and various medical and diagnostic options.

Différents bordereaux peuvent être créés :

- **1ère consultation** : bordereau à ne remplir qu'une fois, lors de la 1ère consultation du patient
- **Fœtus** : bordereau à ne remplir qu'une fois, lors de la 1ère 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).

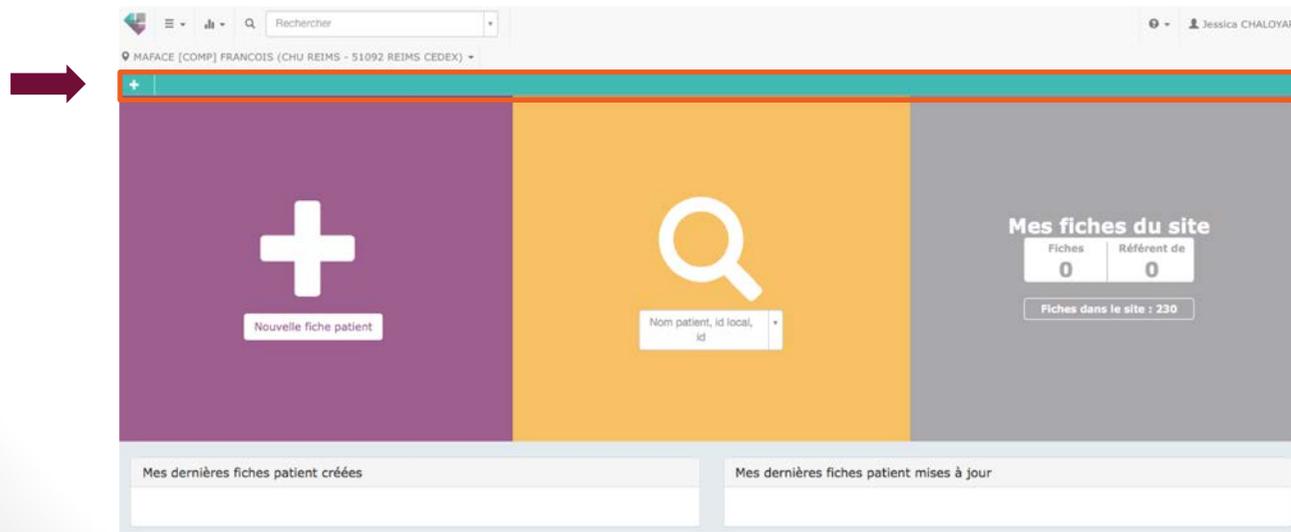
Page d'accueil ou tableau de bord

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-déficiência intellectuelle-brachydactylie	En cours
Jean BON - Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Confirmé

Mes dernières fiches patient mises à jour

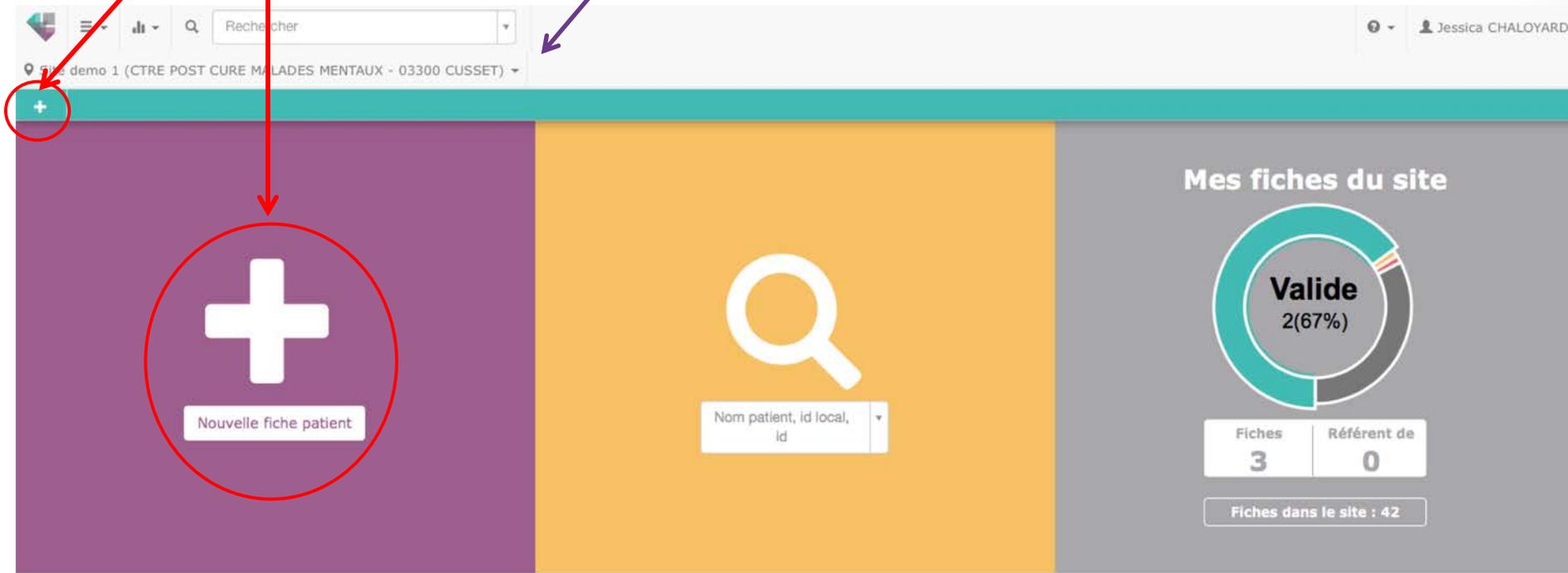
bdfbd GDFG	Confirmé
Fœtus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficiência intellectuelle-brachydactylie	En cours
Jean BON - Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Confirmé

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

> Données administratives

> Prises en charge

> Diagnostic

> Activité

> Anté/néonatal

> Recherche

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

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) ← Nom du Centre ou Hors label

Date d'inclusion dans le centre ★ 06/06/2018 aujourd'hui

Médecin référent maladie rare ★ Myriam DE CHALENDAR ← Doit être inscrit sur BaMaRa

Patient initialement adressé par ★ x Centre de compétence

x 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

→ Par exemple

Patient initialement adressé par *

x Autre

x Centre de compétence

Précisez

chirurgien dentiste

★ Informations obligatoires

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 **Confirmé** Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) ★

Clinique

Maladie rare (Orphanet)

Syndrome de Goldenhar

Description clinique

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

Signes atypiques

× Pied bot

Gènes (HGNC)

← **Guide de codage**

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) * x Clinique

Maladie rare (Orphanet) Fente labiale avec ou sans fente palatine x v

Description clinique x Fente labiale bilatérale avec fente du voile et de la voûte du palais v-

Signes atypiques v-

Gènes (HGNC)

malformation isolée

éventuels termes
+ spécifiques

Statut actuel du diagnostic * **En cours** Probable Confirmé Indéterminé

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

Maladie rare (Orphanet) Microtie x v

Description clinique x Microtie du troisième degré v-

Signes atypiques v-

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 *	<input checked="" type="radio"/> En cours	<input type="radio"/> Probable	<input type="radio"/> Confirmé	<input type="radio"/> Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *	<input type="text"/>			
Maladie rare (Orphanet)	<input type="text" value="Maladie rare (Orphanet)"/>			
Description clinique	<input type="text" value="✕ Fente labiale/palatine bilatérale ✕ Communication interventriculaire ✕ Doigt(s) surnuméraire(s)"/>			
Signes atypiques	<input type="text"/>			
Gènes (HGNC)	<input type="text"/>			

← pas de diagnostic

← malformation +
signes associés

+ Diagnostic #

Statut actuel du diagnostic *	<input checked="" type="radio"/> En cours	<input type="radio"/> Probable	<input type="radio"/> Confirmé	<input type="radio"/> Indéterminé
Type d'investigation(s) réalisée(s) *	<input type="text" value="✕ Clinique"/>			
Maladie rare (Orphanet)	<input type="text" value="Maladie rare (Orphanet)"/>			
Description clinique	<input type="text" value="✕ Atrésie du canal auditif externe ✕ Paralysie faciale ✕ Fente du voile du palais ✕ Hypertrophie hémifaciale ✕ Anus placé antérieurement"/>			
Signes atypiques	<input type="text"/>			
Gènes (HGNC)	<input type="text"/>			

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

← 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) *

Maladie rare (Orphanet) x v

Description clinique ▼-

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) * |

Maladie rare (Orphanet) x v

Description clinique ▼-

Logique de codage

Syndrome étiqueté

+ Diagnostic

Statut actuel du diagnostic *
En cours Probable **Confirmé** Indéterminé

Type d'investigation(s) réalisée(s) *
× génétique

Précisez la(les) technique(s) utilisée(s)
× Séquençage ciblé (1 ou plusieurs gènes)

Maladie rare (Orphanet)
Syndrome de Stickler ×

Description clinique
× Syndrome de pierre robin × Fente du voile du palais

Signes atypiques
× Communication interventriculaire

Gènes (HGNC)
× COL21A1

← type de confirmation

← nom du syndrome

← signes d'intérêt

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 TETECO)

+ Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic *
En cours Probable **Confirmé** Indéterminé

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

Maladie rare (Orphanet)
Dysplasie ectodermique hypohidrotique ×

Description clinique
× Oligodontie

Signes atypiques
× Pied bot

Gènes (HGNC)

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 *****

<input checked="" type="radio"/> Absent	<input type="radio"/> Non approprié	<input type="radio"/> Approprié
---	-------------------------------------	---------------------------------

Âge aux premiers signes *****

<input type="radio"/> Anténatal	<input type="radio"/> À la naissance	<input checked="" type="radio"/> Postnatal	<input type="radio"/> Non déterminé
---------------------------------	--------------------------------------	--	-------------------------------------

5 ans et 0 mois



Âge au diagnostic *****

<input type="radio"/> Anténatal	<input type="radio"/> À la naissance	<input checked="" type="radio"/> Postnatal	<input type="radio"/> Postmortem	<input type="radio"/> Non déterminé
---------------------------------	--------------------------------------	--	----------------------------------	-------------------------------------

5 ans et 10 mois 17/10/2019 aujourd'hui Si postnatal : Précisez



Cas sporadique ou familial

<input type="radio"/> Sporadique	<input checked="" type="radio"/> Familial
----------------------------------	---

Mode de transmission

Mode de transmission

Issu d'une union consanguine

<input type="radio"/> Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Ne sais pas
---------------------------	--------------------------------------	-----------------------------------

Commentaire

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="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Né à terme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> 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="checkbox"/> Non	<input checked="" type="checkbox"/> Unique

Informations non obligatoires

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

Proposition d'IMG Oui Non Inconnu

Examens anténataux

Échographie/échocardiographie	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Scanner/scanner 3D	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
IRM/IRM cérébrale	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Biopsie du Trophoblaste	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Amniocentèse	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Cordocentèse	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Marqueurs sériques	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Radiographie	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Caryotype	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
Autre	<input type="checkbox"/> Pas d'examen	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> 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**   
- 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 <input type="checkbox"/>	
Nom de naissance *	<input type="text"/>
Nom d'usage	<input type="text"/>
Prénom *	<input type="text"/>
Date de naissance *	<input type="text"/>
Sexe *	<input type="text" value="Féminin"/> <input type="text" value="Masculin"/>
IPP / NIP	<input type="text"/>
Identifiant national de santé (INS)	<input type="text"/>
Numéro de dossier du service	<input type="text"/>
Lieu de naissance *	<input type="text" value="Lieu de naissance *"/>
Lieu de résidence *	<input type="text" value="Lieu de résidence *"/>

Création d'un dossier patient APPAREMMENT SAIN / PORTEUR SAIN

A partir:

- Du tableau de bord  ➔ **6 onglets à valider** > Données administratives > Prises en charge > Diagnostic > Activité > Anté/néonatal > Recherche
- Du menu secondaire 

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

Malade Non-malade

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

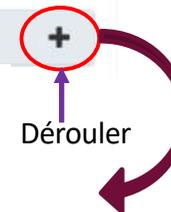
Chromosome x

Ajouter

Mutation(s)

Sujet apparemment sain

Oui Non



Dérouler

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

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 INTELLECTUE

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

Prises en charge

Site demo 1

📅 Date d'inclusion 08/06/2018
👤 Initialement adressé par Gynécologue/Obstréticien
👤 Médecin référent Myriam De Chalendar
📍 BaMaRa

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"/>		
Décès avant 28 jours	<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

Erreurs/données manquantes (contrôle qualité)

Modifier la fiche

Modifier ou Supprimer la fiche

Modifier

Dérouler

Supprimer l'activité

The screenshot shows a patient record for Jean BON. The interface includes a top navigation bar with icons for adding, refreshing, deleting, and other actions. The main content area is divided into several sections: patient identification, clinical details, activities, and a search section. A legend at the bottom right lists possible labels for the record's status, diagnosis, and patient information.

Statut de la fiche

- Brouillon
- Action requise
- Avertissement
- Valide

Statut du diagnostic

- Indéterminé
- En cours
- Probable
- Confirmé

Informations sur le patient

- Non malade
- Propositus
- Grossesse multiple
- D

Erreurs/données manquantes (contrôle qualité)

-

Vidéo tutoriel: Fiche patient : lecture, modification, suppression
<https://www.youtube.com/watch?v=qG9yRwDUMn8>

Si fiche patient en doublon

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



Vidéo tutorial : Comment éviter les doublons :
<https://www.youtube.com/watch?v=6h4weVXF1RY>

Le dossier existe déjà
→ Ouvrir la fiche

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

ALERTE
Risque de doublon

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.

Souhaitez-vous accéder au dossier de ce patient pour ajouter une prise en charge ?

NON OUI

Prise en charge #1

Centre de rattachement du patient: Centre A

Date d'inclusion dans le site MR: 06/09/2018

Médecin référent maladie rare: Myriam DE CHALENDAR

Patient initialement adressé par: Palmédior

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.

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 it, the dashboard is divided into three main sections: a purple section with a large white plus sign and the text 'Nouvelle fiche patient'; a yellow section with a large white magnifying glass icon and a dropdown menu labeled 'Nom patient, id local, id', which is circled in red; and a grey section titled 'Mes fiches du site' showing a donut chart for 'Brouillon' at 3(100%) and a table with 'Fiches' (3) and 'Réfèrent de' (0). Below these sections are two lists of patient records. The first list, 'Mes dernières fiches patient créées', is circled in red and contains three entries: 'bdfbd GDFG' (Confirmé), 'Fœtus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie' (En cours), and 'Jean BON - Syndrome de Treacher-Collins' (Confirmé). The second list, 'Mes dernières fiches patient mises à jour', contains three entries: 'Jean BON - Syndrome de Treacher-Collins' (Confirmé), 'Fœtus de Jeanne D ARC - Syndrome de Pierre Robin-déficience intellectuelle-brachydactylie' (En cours), and 'bdfbd GDFG' (Confirmé). Arrows point from the text above to the search bar, the search icon, and the circled list.

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** Valide

ID BaMaRa **74412**

Confirmé DYSPLASIE ECTODERMIQUE HYPOHIDROTIQUE

Maladie rare (Orphanet) [Dysplasie ectodermique hypohidrotique \(#238468\)](#)

Description clinique Oligodontie

2. Compléter

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

Commentaire ... aucun

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) * Suivi

Profession(s) de(s) intervenant(s) * 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) * Suivi

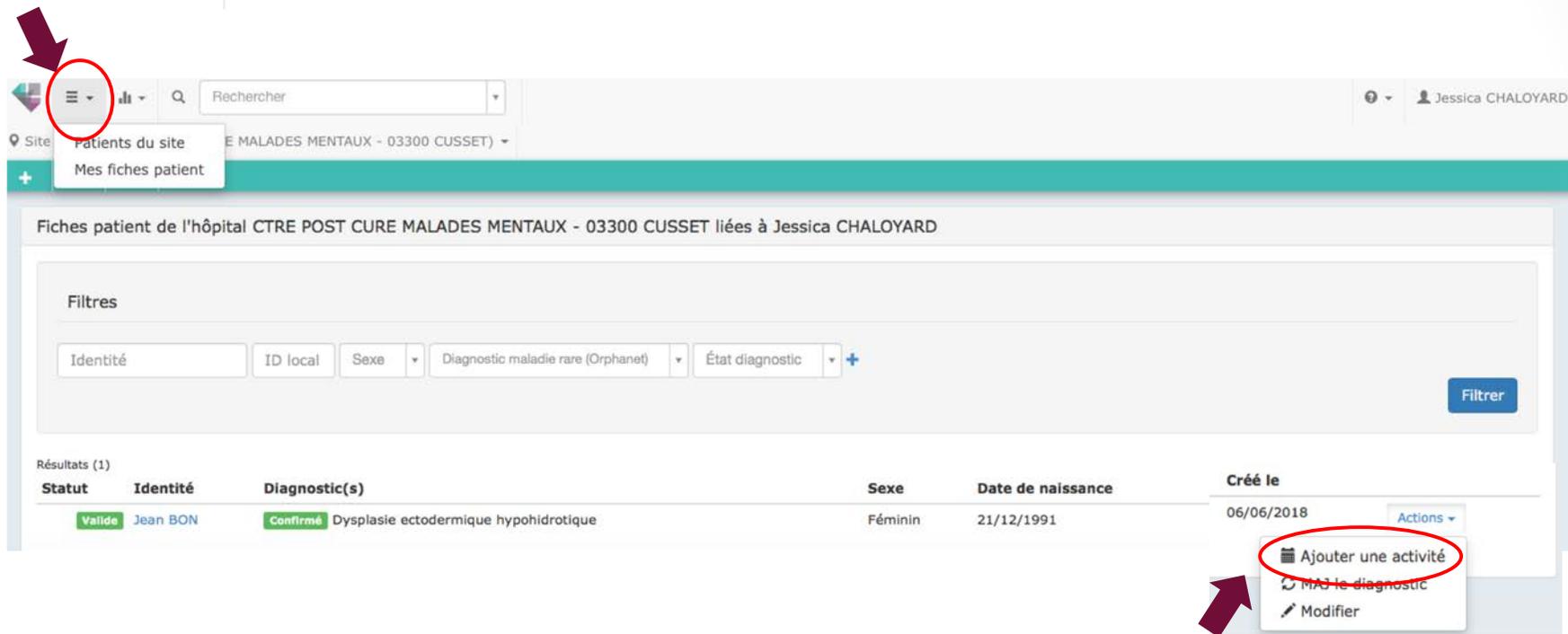
Profession(s) de(s) Intervenant(s) * Assistante sociale

Intervenant(s)

 Annuler  Sauvegarder  Étape suivante

Ajouter une activité via la liste des patients

1. Cliquer sur  sur le menu principal



Fiches patient de l'hôpital CTRE POST CURE MALADES MENTAUX - 03300 CUSSET liées à Jessica CHALOYARD

Filtres

Identité ID local Sexe Diagnostic maladie rare (Orphanet) État diagnostic +

Filtrer

Résultats (1)

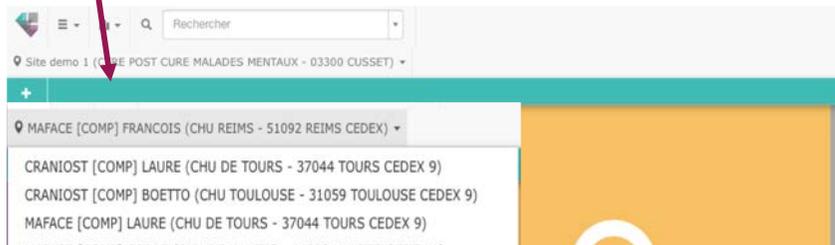
Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	Actions
Valide	Jean BON	Confirmé Dysplasie ectodermique hypohidrotique	Féminin	21/12/1991	06/06/2018	<ul style="list-style-type: none">Ajouter une activitéMettre le diagnosticModifier

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^{er} 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^{ème} site de PEC
(centre actuel)



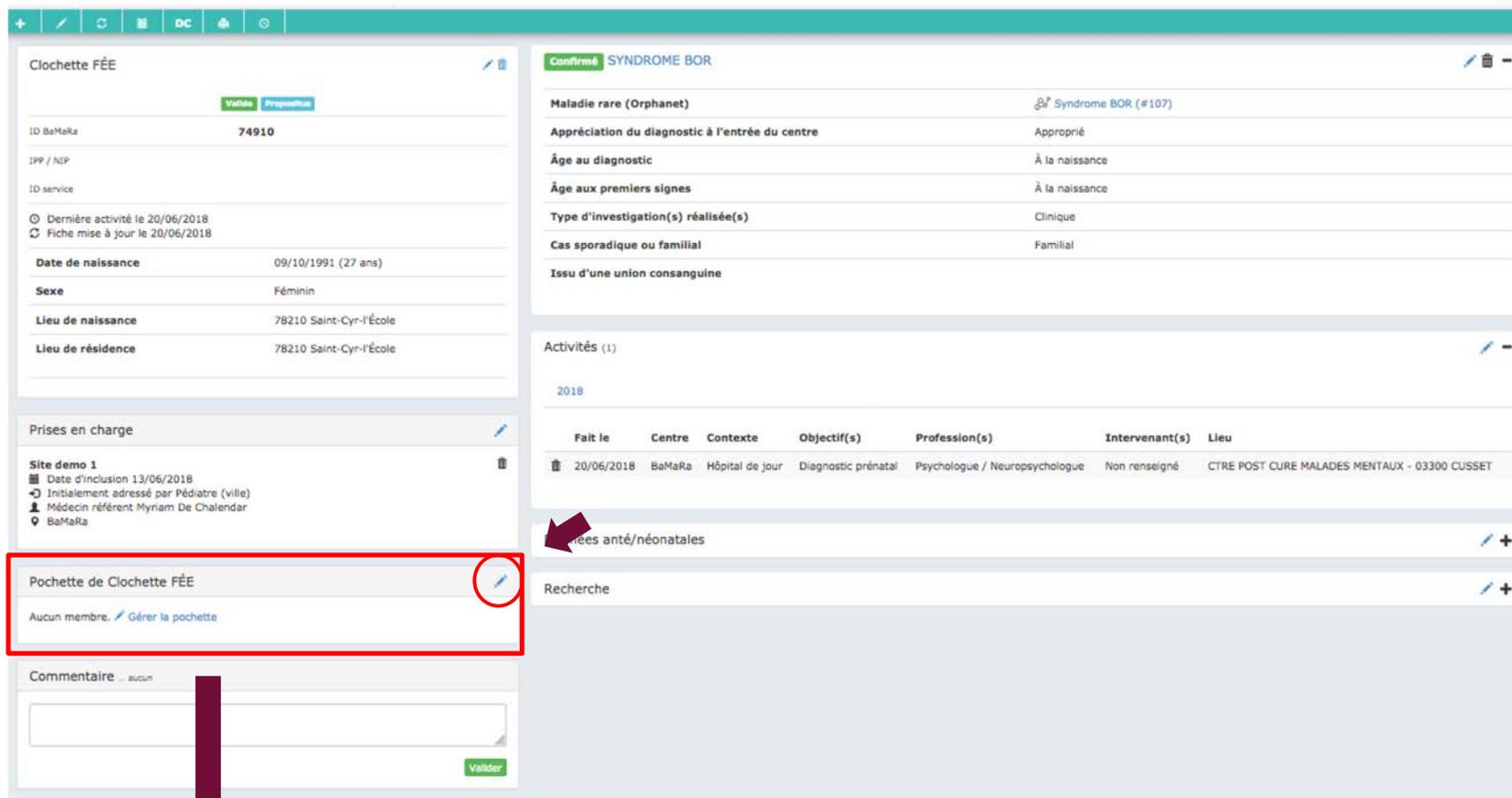
Le dossier est accessible à partir des 2 sites, les données administratives et de diagnostic sont communes. Le patient est comptabilisé dans la file active des 2 sites.

- 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

Pochettes familiales

1 pochette regroupe les membres d'une même famille

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



The screenshot shows a patient record for 'Clochette FÉE' with a confirmed diagnosis of 'SYNDROME BOR'. The interface includes sections for patient information, diagnosis details, and a 'Pochette de Clochette FÉE' section. A red box highlights the 'Pochette de Clochette FÉE' section, which currently shows 'Aucun membre.' and a 'Gérer la pochette' link. A red circle highlights the pencil icon next to this link. A red arrow points from this icon to a larger red arrow pointing down to a detailed view of the family folder.

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

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^{ère} personne de la Famille Fée a être enregistrée sur le site



Formulaires de création d'une pochette familiale :

- Nom : Pimprenelle FEE - 27/11/1989 - F
- Relation : Mère
- Message : Clochette FÉE est identifiée comme propositus. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez la rattacher à une pochette existante.
- Résultat sur la fiche récapitulative : Pochette de Clochette FÉE
- Liens : Pimprenelle FEE - Mère

OU

2bis. Cliquer sur

 Rattacher

Si Bond n'est pas la la 1^{ère} personne de la Famille Bond/Fée a être enregistrée sur le site

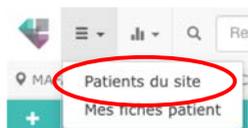


Formulaires de rattachement à une pochette familiale :

- James BOND est le : Relation
- de : Propositus
- Bouton : Rejoindre la pochette
- Résultat sur la fiche récapitulative : Pochette de Pimprenelle FEE
- Liens : James BOND - Frère

Analyser les données de ses patients / des patients du site

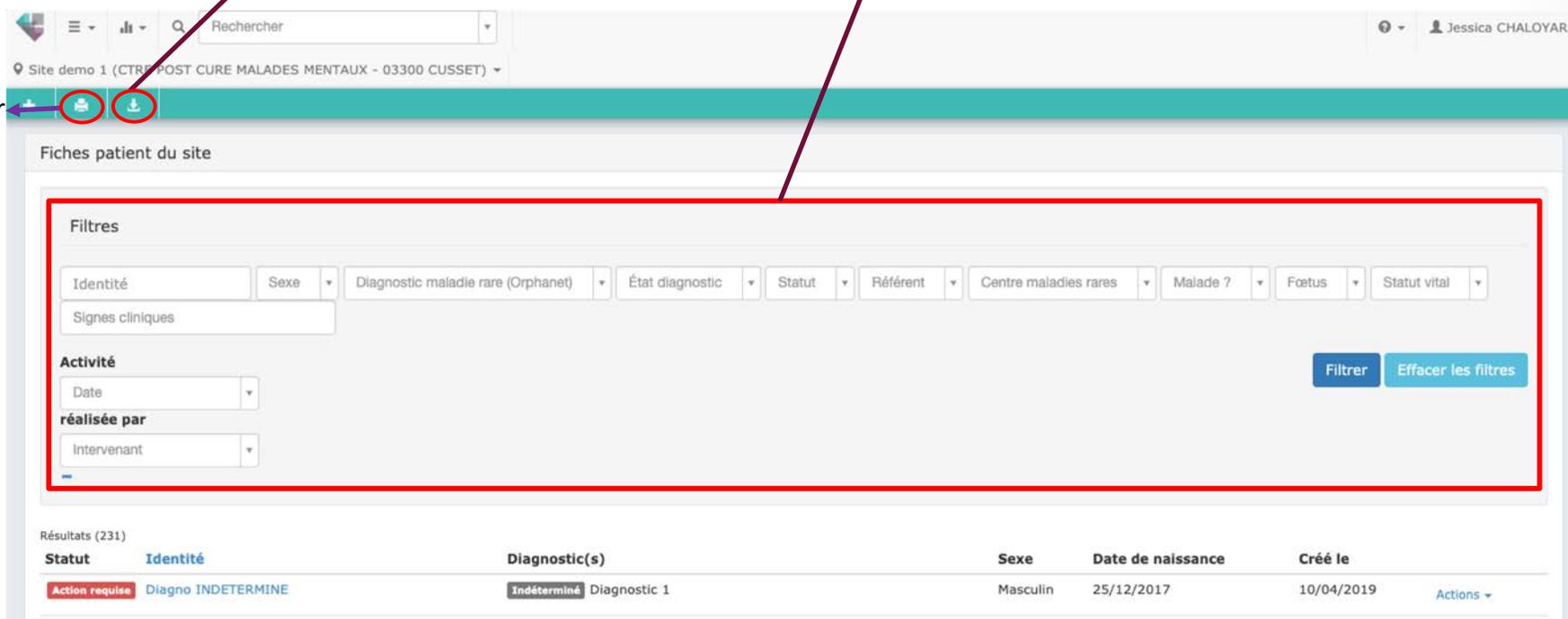
1. Cliquer sur  sur le menu principal



Exporter la totalité des données sous Excel

Exporter une partie des données à partir de filtres

Imprimer 



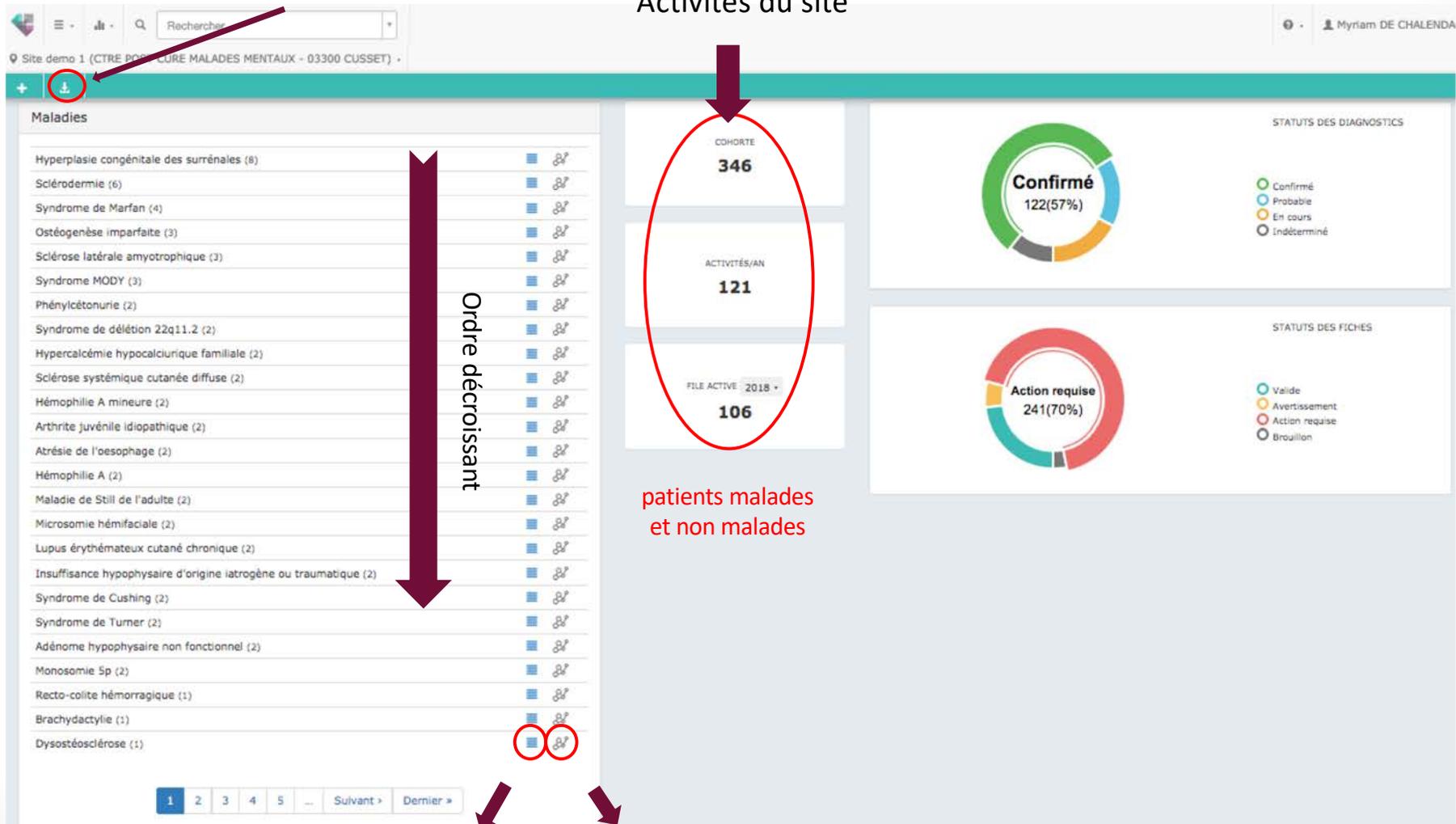
The screenshot shows the 'Fiches patient du site' interface. At the top, there is a search bar and a user profile for Jessica CHALOYARD. Below the search bar, there are two icons: a printer icon and a download icon, both circled in red. The main area contains a 'Filtres' section with various dropdown menus for filtering data. Below the filters, there are 'Filtrer' and 'Effacer les filtres' buttons. At the bottom, there is a table of results with columns for Statut, Identité, Diagnostic(s), Sexe, Date de naissance, and Créé le.

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



The screenshot shows a dashboard with a search bar at the top, a user profile 'Myriam DE CHALENDA', and a 'Maladies' list on the left. The list is sorted in descending order, as indicated by a large downward arrow labeled 'Ordre décroissant'. The list includes various conditions such as 'Hyperplasie congénitale des surrénales (8)', 'Sclérodémie (6)', and 'Dysostéosclérose (1)'. The last two items are circled in red. A red arrow points to a download icon in the top left corner. In the center, a red oval highlights a 'COHORTE' box showing '346' patients, with a red arrow pointing to it from the text 'patients malades et non malades'. To the right, there are two donut charts: 'STATUTS DES DIAGNOSTICS' showing 'Confirmé 122(57%)' and 'STATUTS DES FICHES' showing 'Action requise 241(70%)'. At the bottom, a red arrow points to a pagination control with the text 'Liste des patients atteints de cette maladie', and another red arrow points to a link icon with the text 'Voir la fiche maladie rare sur LORD'.

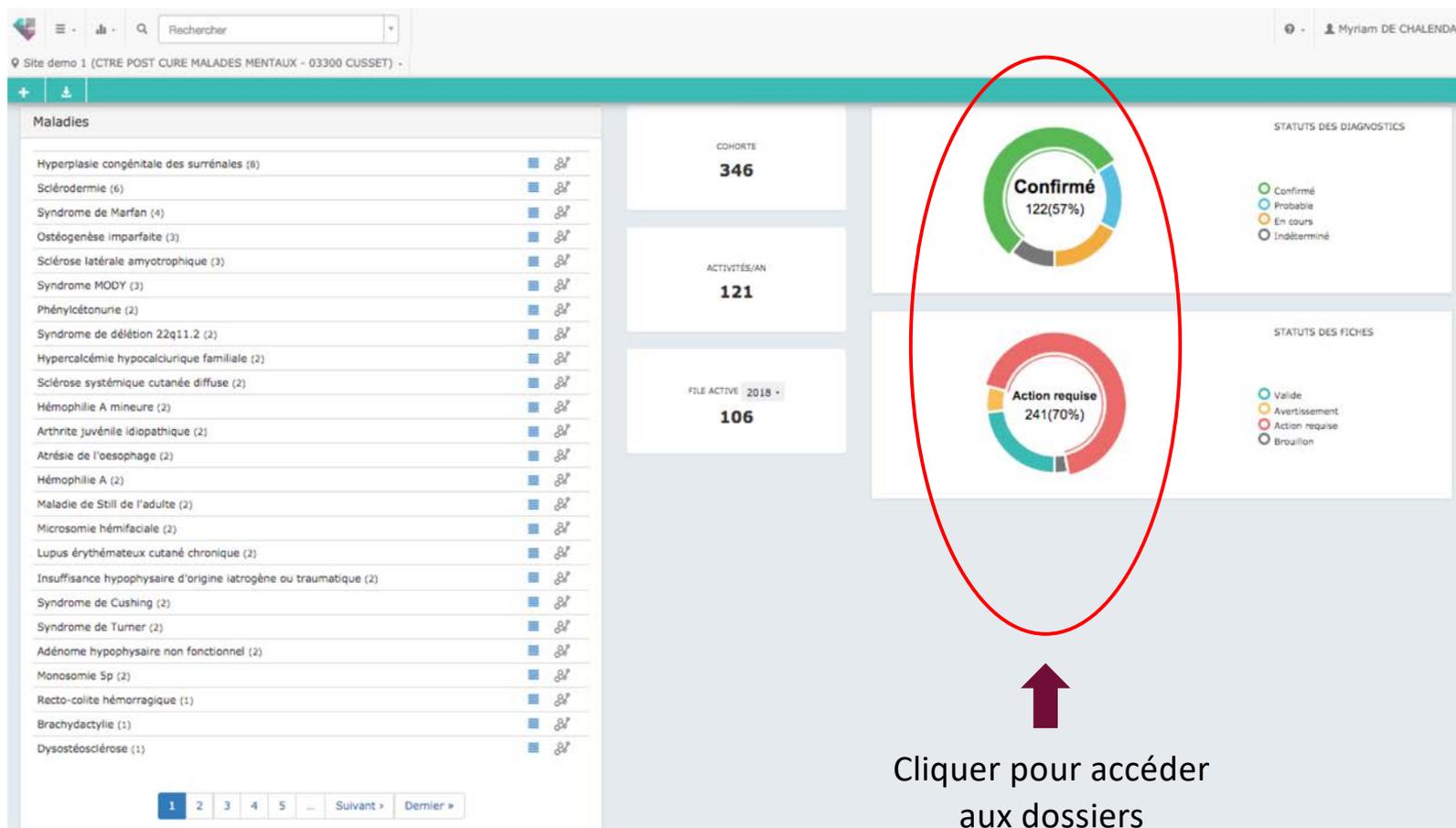
Liste des patients atteints de cette maladie

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 BaMaKa **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 OODD

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

Alertes :

- 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 → utilisation du logiciel

Myriam de Chalendar – cheffe de projet
Référente Sites coordonnateurs, Outre-mer
myriam.de-chalendar@aphp.fr

Marie Daniel – chargée de mission
Référente Grand Est
marie.daniel@aphp.fr

Martin Fidalgo – chargé de mission
Référent Sud
martin.fidalgo@aphp.fr

Ines Ben Aissa – chargée de mission
Référente Centre et Nord, Paris Centres de compétence, Sites constitutifs
Ines.ben-aissa@aphp.fr