



# La relabellisation des centres maladies rares

Novembre 2023

# Table des matières

<b>Table des matières</b> .....	<b>2</b>
<b>Contexte</b> .....	<b>3</b>
<b>Demander l'accès à un nouveau site</b> .....	<b>3</b>
<b>Reconnaître un site délabellisé</b> .....	<b>3</b>
1. Reconnaître un site délabellisé depuis la page d'accueil .....	3
2. Reconnaître un site délabellisé depuis la fiche patient.....	4
<b>Conséquences d'un site délabellisé</b> .....	<b>5</b>
1. Ce qu'il reste possible de faire sur un site délabellisé .....	5
1.1. Consultez et extraire la liste des patients .....	5
1.2. Consultez et extraire une fiche patient .....	6
1.3. Consultez le tableau de bord et extraire les rapports PIRAMIG.....	6
2. Ce qu'il n'est plus possible de faire sur un site délabellisé .....	7
2.1. Créer une nouvelle fiche patient.....	7
2.2. Modifier une fiche / Ajouter une activité.....	8
<b>Etapas pour débloquer la saisie sur une fiche</b> .....	<b>9</b>
1. Changer de site de contextualisation .....	9
2. Ajouter une prise en charge pour débloquer la saisie .....	9
<b>Cohorte &amp; file active d'un nouveau site</b> .....	<b>10</b>
<b>PIRAMIG</b> .....	<b>10</b>

## Contexte

Les ministères en charge de la Santé et de la Recherche ont publié en novembre 2023 la nouvelle liste des sites maladies rares labellisés. Cette liste vient d'être implémentée dans BaMaRa.

Ainsi, de nouveaux sites maladies rares ont été créés, et certains anciens sites ont perdu leur labellisation (nous les indiquons comme « délabellisés »).

Consultez également :

- Le Guide utilisateurs de BaMaRa
- Le Guide des variables de BaMaRa
- Les FAQ

Ces documents sont disponibles sur <https://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/> ou bien dans la rubrique Aide de l'application web BaMaRa (« ? » en haut à droite de l'écran).

## Demander l'accès à un nouveau site

La procédure n'a pas changé : si vous possédez déjà un compte BaMaRa, il faut demander **au gestionnaire des comptes BaMaRa de votre établissement** de vous ajouter les droits d'accès au nouveau centre.

Si vous ne connaissez pas le nom de ce gestionnaire, rapprochez-vous de la Plateforme d'Expertise maladies rares de votre établissement, ou bien de votre filière de santé maladies rares.

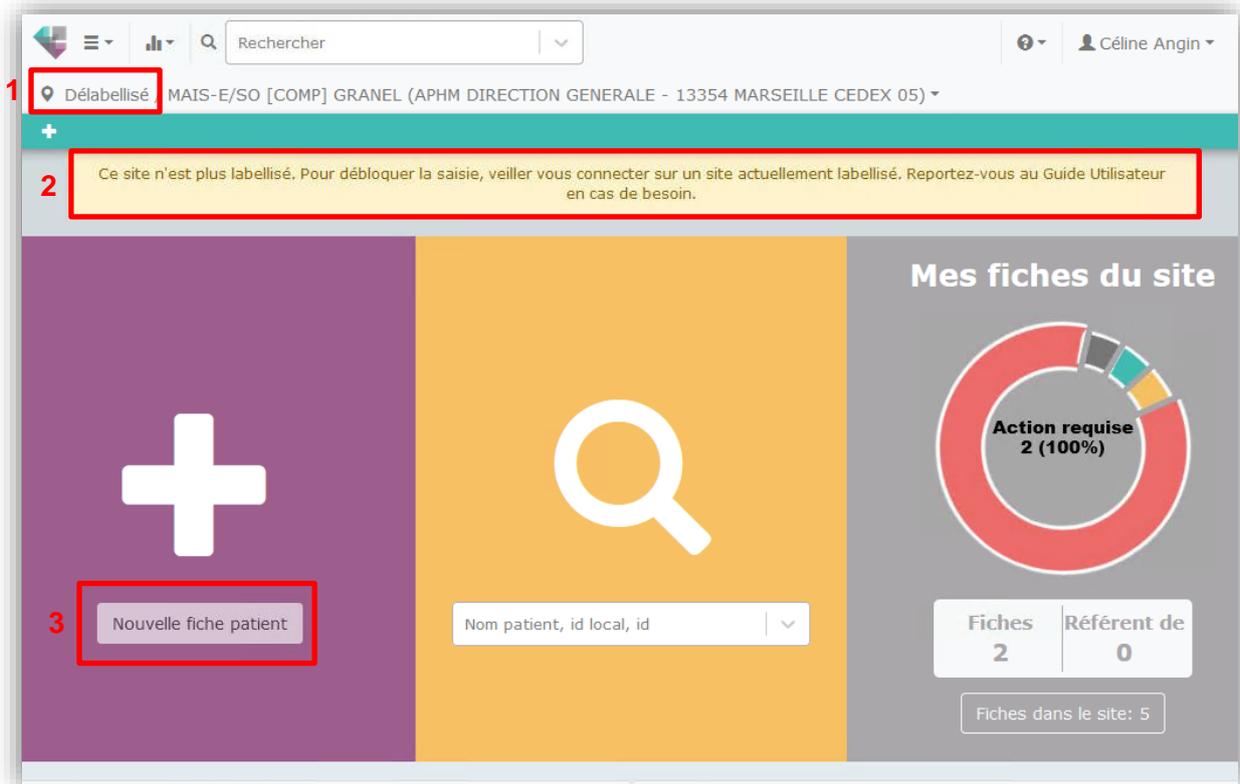
## Reconnaître un site délabellisé

### 1. Reconnaître un site délabellisé depuis la page d'accueil

---

Lorsque vous vous connectez à BaMaRa et que le site de contextualisation (celui indiqué sous le logo de BaMaRa) est délabellisé :

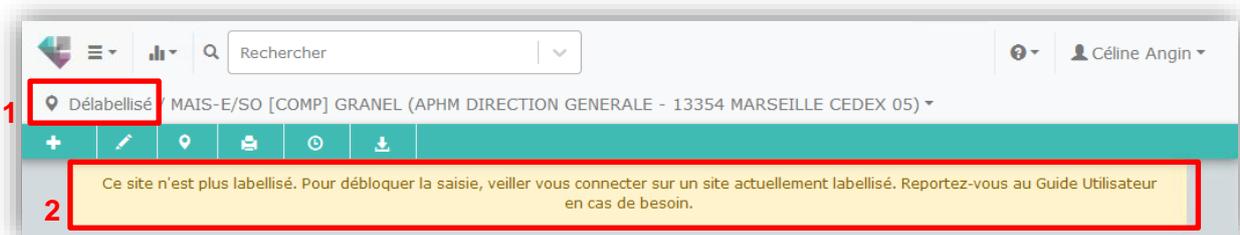
- 1- Il est indiqué « Délabellisé » avant le nom du site ;
- 2- Un bandeau jaune indique que le site est délabellisé ;
- 3- Le bouton pour créer une nouvelle fiche patient est grisé et inactif.



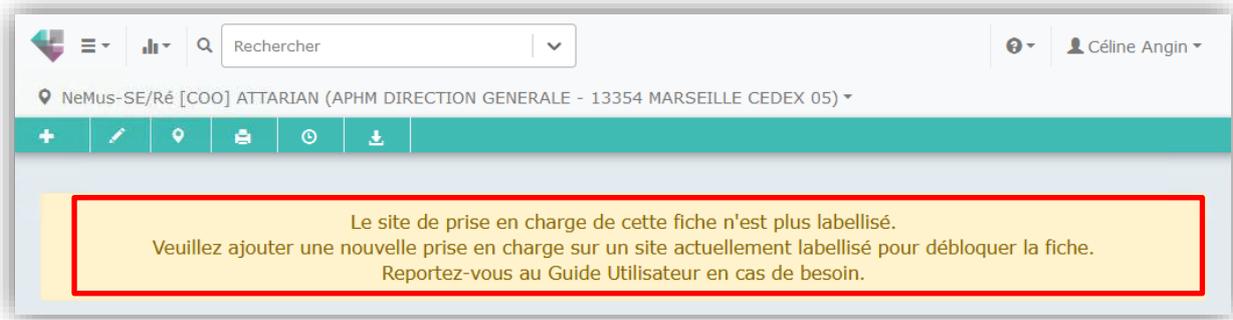
## 2. Reconnaître un site délabellisé depuis la fiche patient

Si vous êtes resté sur le **site de contextualisation qui est délabellisé** et que vous consultez une fiche d'un patient de ce site :

- 1- Il est indiqué « Délabellisé » avant le nom du site ;
- 2- Un bandeau jaune indique que le site est délabellisé ;



Si vous consultez une fiche patient depuis un **site de contextualisation toujours labellisé**, mais que la fiche patient n'a que des prises en charge sur des sites délabellisés, vous aurez le message suivant :

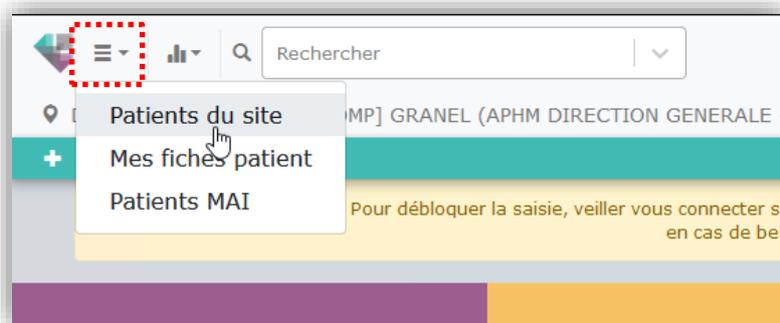


## Conséquences d'un site délabellisé

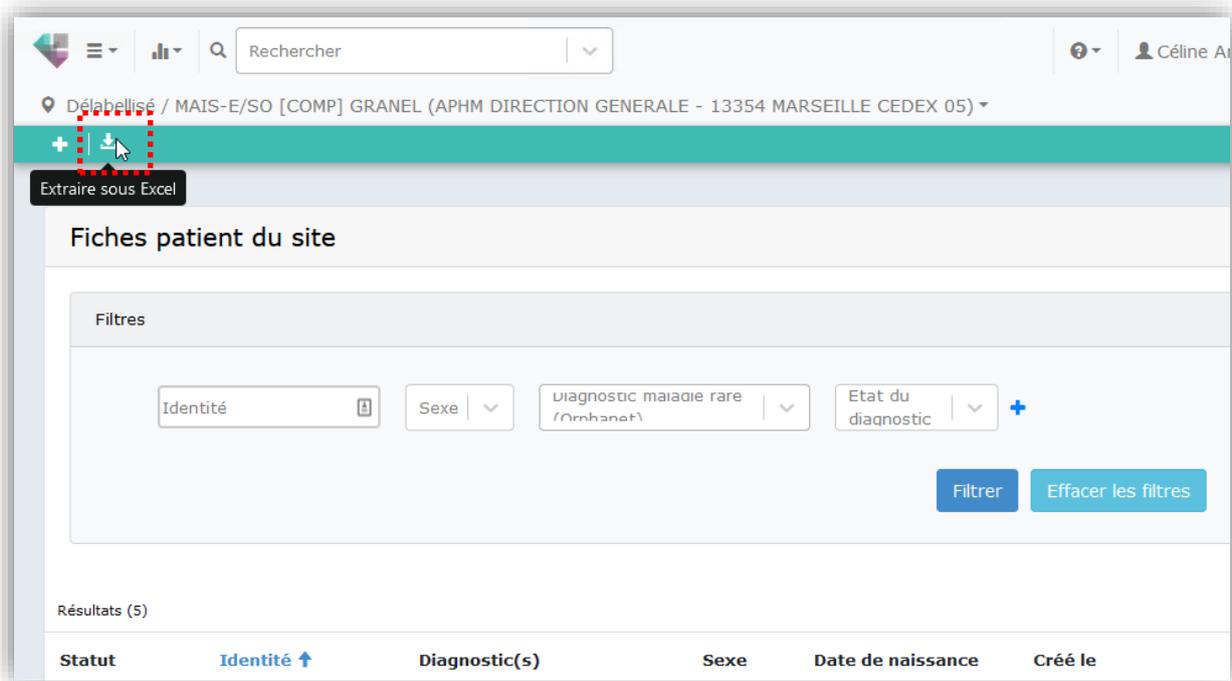
### 1. Ce qu'il reste possible de faire sur un site délabellisé

#### 1.1. Consultez et extraire la liste des patients

Vous pouvez consulter la liste des patients du site à partir du menu Listes :



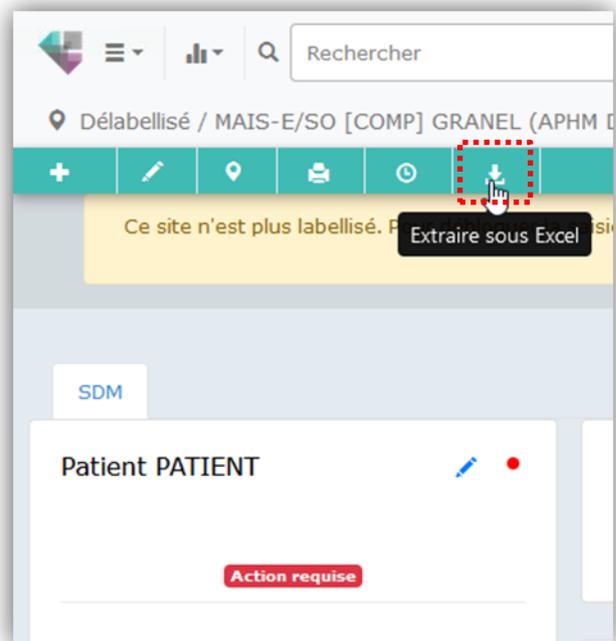
Une fois sur la page de la liste des patients du site, vous pouvez extraire toutes les données de ces patients au format Excel en cliquant sur l'icône correspondante dans le menu turquoise :



### 1.2. Consultez et extraire une fiche patient

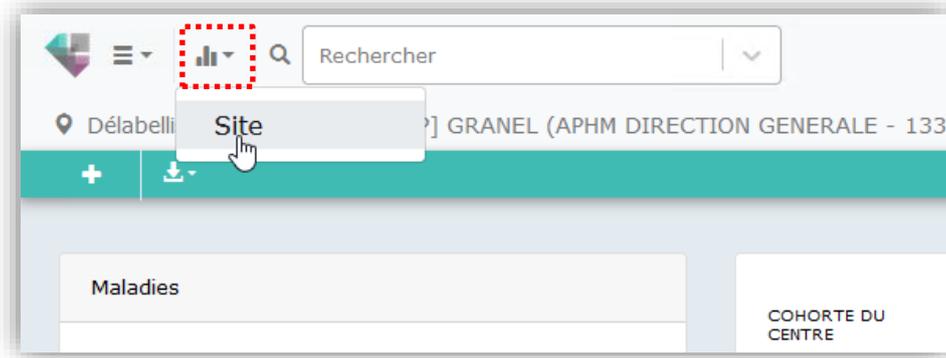
Vous pouvez consulter la fiche d'un patient, soit en le cherchant dans la barre de recherche, soit en cliquant sur son nom dans les listes de patients. Une fois sur sa fiche, vous pouvez consulter l'ensemble de ses informations.

Vous pouvez également extraire les informations saisies pour ce patient au format Excel en cliquant sur l'icône correspondante dans le menu turquoise :

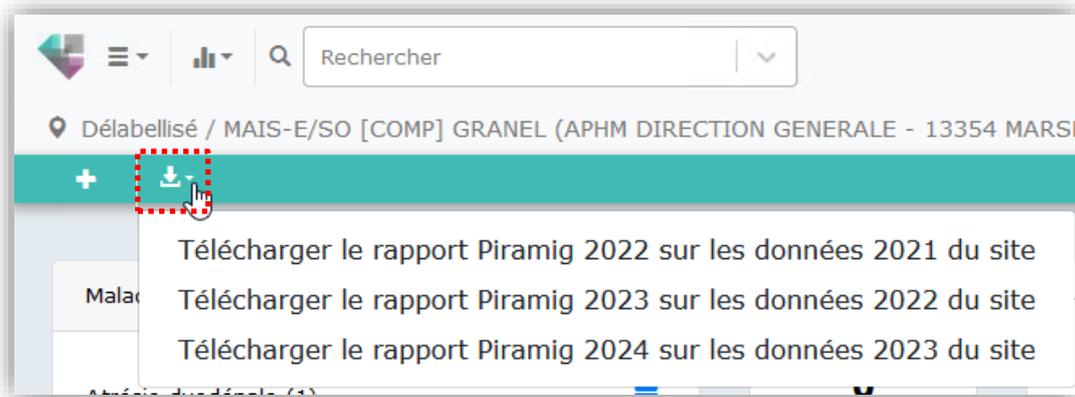


### 1.3. Consultez le tableau de bord et extraire les rapports PIRAMIG

Vous pouvez également consulter les indicateurs de votre site délabellisé à partir du menu Tableau de bord du site :



Une fois sur la page du tableau de bord, vous pouvez télécharger les rapports PIRAMIG des années précédentes et en cours en cliquant sur l'icône correspondante dans le menu turquoise :

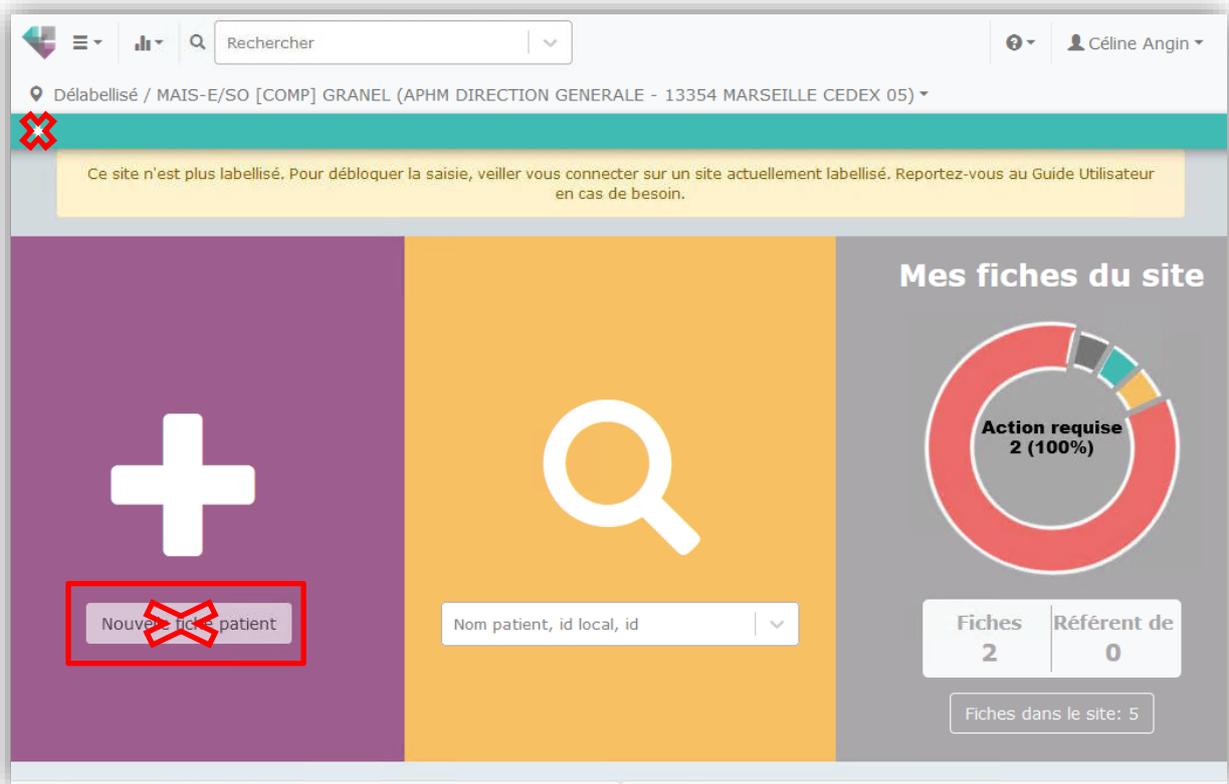


## 2. Ce qu'il n'est plus possible de faire sur un site délabellisé

### 2.1. Créer une nouvelle fiche patient

Il n'est plus possible d'ajouter de nouveaux patients en étant contextualisé sur un site délabellisé :

- Le bouton « nouvelle fiche patient » de la zone violette de la page d'accueil est grisé et inactif
- Le « + » de la barre turquoise, sur toutes les pages de l'application, est également inactif.



Rechercher

Délabellisé / MAIS-E/SO [COMP] GRANEL (APHM DIRECTION GENERALE - 13354 MARSEILLE CEDEX 05)

Ce site n'est plus labellisé. Pour débloquer la saisie, veuillez vous connecter sur un site actuellement labellisé. Reportez-vous au Guide Utilisateur en cas de besoin.

Mes fiches du site

Action requise 2 (100%)

Fiches 2 | Réfèrent de 0

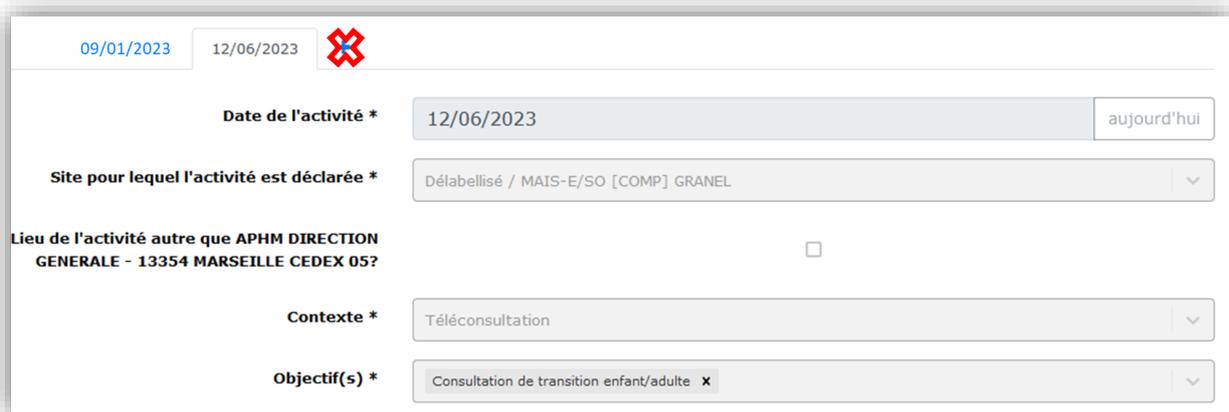
Fiches dans le site: 5

Nouvelles fiches patient

Nom patient, id local, id

## 2.2. Modifier une fiche / Ajouter une activité

Si vous ouvrez le formulaire, vous verrez que tous les champs sont grisés et non modifiables. Il n'est pas possible d'ajouter une nouvelle activité, le « + » est inactif.



09/01/2023 12/06/2023

Date de l'activité \* 12/06/2023 aujourd'hui

Site pour lequel l'activité est déclarée \* Délabellisé / MAIS-E/SO [COMP] GRANEL

Lieu de l'activité autre que APHM DIRECTION GENERALE - 13354 MARSEILLE CEDEX 05?

Contexte \* Téléconsultation

Objectif(s) \* Consultation de transition enfant/adulte

Reportez-vous à la section suivante qui présente les étapes pour débloquer la saisie d'une fiche en la rattachant à un autre site maladies rares.

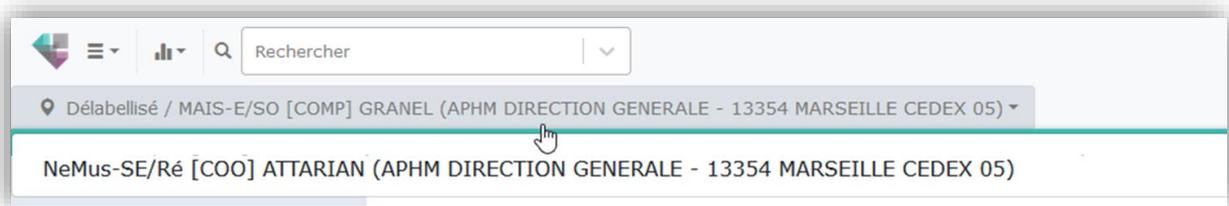
# Etapes pour débloquer la saisie sur une fiche

*Aucune fiche patient ne sera modifiée par l'équipe de la BNDMR.*

## 1. Changer de site de contextualisation

Puisque le site maladies rares sur lequel vous vous êtes connecté est délabellisé, et qu'il n'est plus possible d'ajouter ou de modifier des fiches patients sur ce site, la première étape est de changer de site de contextualisation.

Sélectionnez sous le logo de BaMaRa le site sur lequel votre patient doit désormais être rattaché.

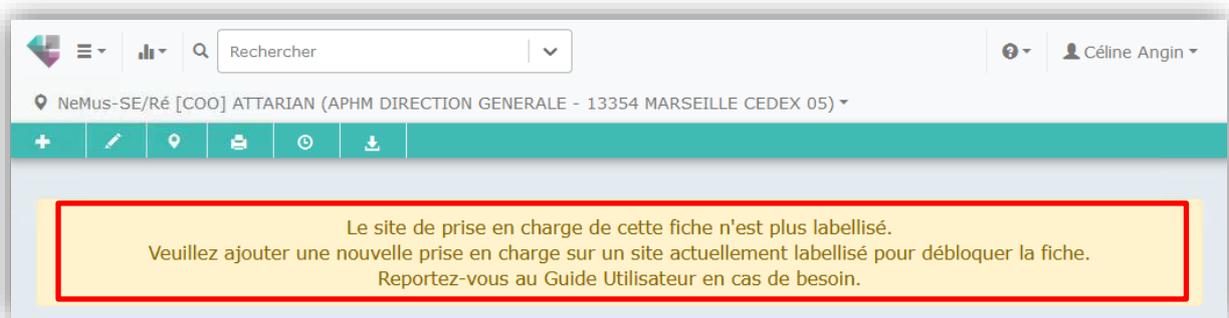


Si vous n'avez accès à aucun autre site maladies rares, ou s'il vous manque des sites dans votre liste déroulante, reportez-vous à la rubrique Demander l'accès à un nouveau site

## 2. Ajouter une prise en charge pour débloquer la saisie

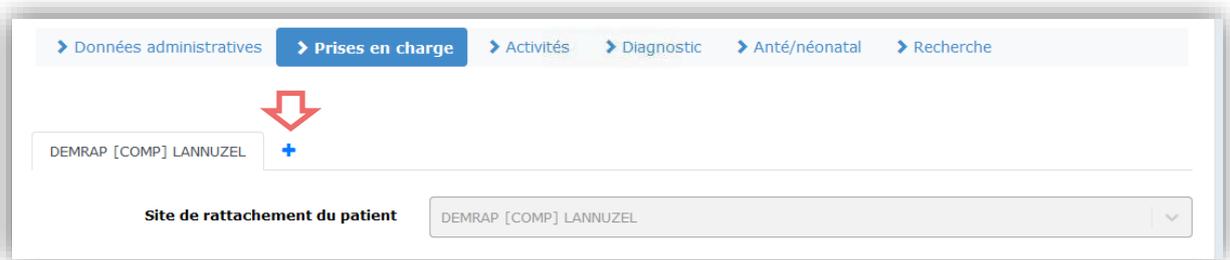
Une fois que le bon site de contextualisation a été sélectionné, recherchez le patient pour afficher sa fiche.

Vous verrez alors le message d'erreur suivant.



Il est nécessaire de créer une prise en charge pour pouvoir débloquer le reste de la saisie sur la fiche, et donc de pouvoir déclarer des activités associées.

Le bouton « + » permet d'ajouter une nouvelle prise en charge.



La nouvelle prise en charge correspond au site de contextualisation indiqué en haut à gauche sous le logo.

### **Recommandations de codage :**

Si le patient était déjà pris en charge dans votre service et que son ancien site de rattachement a été délabellisé, vous pouvez reprendre les mêmes informations de date d'inclusion et d'adressage que dans la prise en charge pour le site délabellisé.

## Cohorte & file active d'un nouveau site

La cohorte et la file active sont constituées au fil de l'eau, à chaque rattachement d'un patient au site maladies rares via sa prise en charge et ses activités. Aucune fiche patient ne sera modifiée par l'équipe de la BNDMR.

- La cohorte d'un site maladies rares est constituée par les fiches patients qui ont une prise en charge pour ce site (les patients « hors label » sont exclus). La cohorte est disponible dans le menu Liste « Patients du site ».
- La file active d'un site maladies rares pour une année donnée est constituée des patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-label) durant l'année considérée où le contexte de l'activité est « consultation », « consultation pluridisciplinaire », « téléconsultation », « hôpital de jour », « hospitalisation traditionnelle », « avis en salle », ou « autre ».

## PIRAMIG

Pour les nouveaux sites labellisés :

- Le rapport PIRAMIG de l'année en cours est disponible dans la partie tableaux de bord. Les rapports des années précédentes seront vides.

Pour les sites re-labellisés à l'identique :

- Les rapports PIRAMIG restent inchangés et toujours disponibles dans la partie Tableaux de bord

Pour les autres cas (fusions, séparations, changement de périmètre de labellisation...) : comme pour la campagne 2023 sur données 2022, les indicateurs de la prochaine campagne PIRAMIG seront calculés par l'équipe de la BNDMR suivant les critères vus avec les centres et filières en 2023.