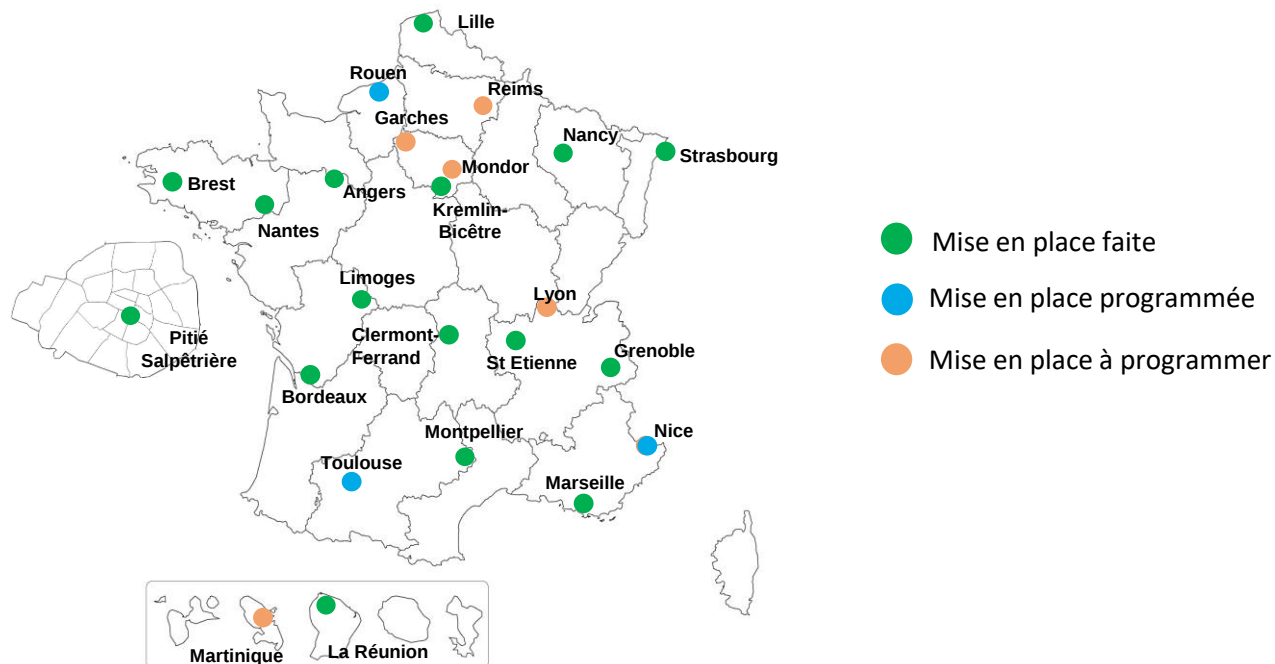


BASE MG

Newsletter 3 – Juillet-Août 2025

DEPLOIEMENT DE LA BASE

- Au 1^{er} Août, 16 centres ont été déployés (présentation du recueil, guide d'utilisation).



- Pour programmer la mise en place ou en cas de questions, vous pouvez envoyer un mail à base.mg@ap-hm.fr
- A l'issue de la mise en place, des documents supports, aidant à la complétion et à la collecte des données vous sont envoyés (guide de codage, courriers types).
- Un budget pour du temps d'ARC est accordé à tous les centres pour une période de 4 ans. En 2025, une première enveloppe, correspondant à l'inclusion du premier quart de sa file active déclarée, sera allouée pour chaque centre participant.** Vous avez été contactés pour cela par Mme Claire COLONNA (claire.colonna1@ap-hm.fr). Pour les trois années suivantes, un budget sera de nouveau octroyé pour l'inclusion de nouveaux patients, mais aussi pour la mise à jour des dossiers de patients déjà inclus. La convention sera revue annuellement pour ajuster les dotations en fonction des inclusions.
- La première réunion du comité de direction aura lieu le 11 septembre de 8h15 à 9h15 avant le début des Journées Neuromusculaires de Marseille. Un lien de connexion sera proposé à ceux ne pouvant être présents.**

ETAT DES INCLUSIONS – SUIVI DE COMPLETION

- Au 1^{er} Août, **355** patients ont déjà été inclus ! 248 activités ont été renseignées.
- Pour rappel : un patient est considéré comme inclus SI la partie « histoire de la maladie » est renseignée ET la date d'inclusion est renseignée dans la partie Diagnostic ET au moins une activité est entrée (partie usuelle + items du dossier de spécialité). *La date d'inclusion n'a pas été renseignée pour 42 patients entrés, ces derniers ne sont donc pas considérés comme étant inclus.*
- Certaines mises à jour ont été faites récemment : certains items, n'apparaissant pas encore comme obligatoires (*) jusque-là, le sont désormais dont la date d'inclusion, la date des premiers symptômes, la date de diagnostic et le statut sérologique (Anti-RACH). L'historique des traitements l'est aussi (formulaire oui/non, cocher la réponse adaptée). Dans la section fiche de suivi des traitements, des clarifications ont été apportées (différence entre traitement discontinu/continu, intervalle entre deux cures à préciser).
- Ces changements ont conduit à l'actualisation du guide de codage (édition de la V2), envoyée aux centres déjà déployés, n'hésitez pas à nous faire part de sa non-réception.

Merci à tous et bel été !