

Dans le cadre des évolutions du Set de Données Minimum Maladies Rares (SDM MR V2) plusieurs changements importants ont été apportés.

- [Dans l'onglet Données Administratives](#) :
- A partir du 12/02/2026, la modalité « Malade/Non-malade » a été supprimée et n'est donc plus saisissable.

Fiche patient: Testdue Ottobre

➤ Données administratives

➤ Prises en charge

➤ Activités

➤ Diagnostic

➤ Anté/néonatal

➤ Recherche

➤ Qualité de vie

Malade

Non-malade



Le patient est un fœtus

☐

Nom de naissance *

Ottobre

Nom d'usage

Nom d'usage

Premier prénom de l'acte de naissance *

Testdue

- Pour préciser l'état du patient, deux nouveaux statuts du diagnostic « Apparenté non porteur » et « Réfuté » dans l'onglet « Diagnostic » ont été créés.

Fiche patient: Fiore Rosa

➤ Données administratives ➤ Prises en charge ➤ Activités ➤ **Diagnostic** ➤ Anté/néonatal ➤ Recherche ➤ Qualité de vie

Diagnostic #1



Statut actuel du diagnostic *

En cours

Probable

Confirmé

Indéterminé

Apparenté non porteur

Réfuté

Les patients dont les fiches ont été créés avant cette date et déclarés « Non-malade », garderont encore cette information.



Une action des utilisateurs est attendue pour mettre à jour leur statut du diagnostic en « Apparenté non porteur » ou « Réfuté ».

Afin de faciliter la mise à jour de cette information, il est possible de retrouver les **patients anciennement déclarés « Non-malade »** en activant le filtre **« Anciennement non malade ? »** dans la **section Fiches patient du site** :

Fiches patient du site

Filtres

Identité

Sexe

Diagnostic maladie rare (Orphanet)

Maladie complexe non rare (CIM-10)

Etat du diagnostic

Statut

Référent

Centre maladies rares

Anciennement non-malade ?

Foetus

Statut vital

Description clinique

Gènes (HGNC)

Porteur sain

Date de naissance

Activité

Date

Intervenants

Intervenant

Filtrer

Effacer les filtres

- Une case à cocher « Le patient est perdu de vue à l'hôpital » a été ajoutée en bas de l'onglet « Données Administratives ».

Le patient est décédé

☐

Le patient est perdu de vue à l'hôpital

☐

La sélection de cette case exclue la possibilité de déclarer le décès d'un patient et *vice versa* :

- Si la case « **Le patient est perdu de vue à l'hôpital** » est **cochée**, la case pour déclarer que « **Le patient est décédé** » devient **grisée** :

Le patient est décédé

☐

Le patient est perdu de vue à l'hôpital

☒

- Si la case « **Le patient est décédé** » est **cochée**, la case pour déclarer que « **Le patient est perdu de vue à l'hôpital** » devient **grisée** :

Le patient est décédé

☒

Date du décès *

Date du décès *

aujourd'hui

Le patient est perdu de vue à l'hôpital

☐

- Dans l'onglet **Activités** :

Il est désormais possible d'ajouter un **ARC**, un **TEC**, un **technicien de laboratoire** ou un **administratif** en tant qu'intervenants d'une activité, à condition d'être accompagnés par un intervenant d'une autre profession.

Contexte * Consultation x | v

Objectif(s) * Diagnostic x | v

Profession(s) de(s) intervenant(s) * TEC x ARC x Administratif x Technicien(ne) de laboratoire x Profession médicale x | v

⚠ Points d'attention

- Une **activité déclarée avec uniquement des intervenants de type ARC, TEC, technicien de laboratoire et administratif** donne lieu à un **message d'erreur** et le statut de la fiche passe en « **Action requise** ».
- **Les professions d'ARC, TEC, technicien de laboratoire et administratif ne seront pas prises en compte pour le calcul des chiffres du Rapport annuel Piramig.**

Erreurs :

- Activité du 18/12/2025 :
 - Il n'est pas possible de renseigner la profession ARC, TEC, Technicien de laboratoire ou Administratif seule en tant qu'intervenant d'activité

Contexte * Consultation x | v

Objectif(s) * Diagnostic x | v

Profession(s) de(s) intervenant(s) * Administratif x ARC x TEC x Technicien(ne) de laboratoire x | v

SDM

Marza PANE



Action requise

- Si une **activité** est **réalisée géographiquement en dehors du site pour lequel elle est déclarée**, il est maintenant **possible de préciser le FINESS de l'établissement dans lequel l'activité a été effectuée**.

Ce nouveau item apparait en cochant la case « **Lieu de l'activité autre que (Nom de l'Hôpital dont le site est rattaché)** ».

18/12/2025



Date de l'activité *

18/12/2025

aujourd'hui

Site pour lequel l'activité est déclarée *

MAIS-IgG4 [CST] SCHLEINITZ

Lieu de l'activité autre que ASSISTANCE
PUBLIQUE - HOPITAUX DE MARSEILLE (AP-
HM) - 13354 MARSEILLE CEDEX 05?



FINESS

FINESS

- Dans l'onglet **Diagnostic** :

L'item « **Type d'investigation(s) réalisée(s)** » a été supprimé.

L'item « **Précisez la(les) technique(s) utilisée(s)** », qui lui était lié, a été renommé en « **Technique(s) génétique(s) utilisées(s)** ».

Fiche patient: Marza Pane

➤ Données administratives ➤ Prises en charge ➤ Activités ➤ **Diagnostic** ➤ Anté/néonatal ➤ Recherche ➤ Qualité de vie

Diagnostic #1



Statut actuel du diagnostic *

En cours

Probable

Confirmé

Indéterminé

Apparenté non porteur

Réfuté

Caractérisation génétique du diagnostic

Oui

Non

Non approprié

Technique(s) génétique(s) utilisées(s)

Technique(s) génétique(s) utilisées(s)



- [Nouvel onglet **Qualité de Vie** :](#)

Dans ce nouvel et dernier onglet, il existe désormais la possibilité de renseigner des **informations sur le statut fonctionnel du patient** sur la base de la **Classification Internationale du handicap (CIF)** ; à savoir la Date de la dernière évaluation CIF, la valeur du score et le libellé de la valeur.

Fiche patient: Marza Pane

➤ Données administratives ➤ Prises en charge ➤ Activités ➤ Diagnostic ➤ Anté/néonatal ➤ Recherche ➤ **Qualité de vie**

Nouvelle évaluation #xx



Statut fonctionnel (CIF - Classification internationale du handicap)

Date de l'évaluation CIF

Date de l'évaluation CIF

aujourd'hui

Valeur du score

Valeur du score

Libellé de la valeur

Libellé de la valeur

✕ Annuler

✓ Sauvegarder

🗑 Sauvegarder et quitter

- [Interopérabilité du nouveau Set de Donnée Minimum Maladies Rares \(SDM MR V2\) :](#)

Côté **interopérabilité entre les Dossiers Patients Informatisés (DPI) des hôpitaux et BaMaRa**, une mise à jour de la version d'interopérabilité (= une mise à jour de la compatibilité entre les systèmes) a été effectuée. A présent, **il est possible de réceptionner dans BaMaRa les données envoyées par les DPI des hôpitaux dans le format du nouveau SDM MR**, outre que de réceptionner des données dans l'ancien format.

- Correction d'anomalies :

Dans la section « Fiches patient du site », le **filtre « Description clinique »** était **dysfonctionnel**. Une **correction** a été apportée **rendant à nouveau possible de filtrer les patients sur la base de la description clinique**.

- Autres informations :

Un document récapitulatif des changements opérés dans le nouveau SDM est en cours de finalisation, ainsi qu'une mise à jour du guide utilisateur et du guide des variables, et seront disponibles prochainement sur notre site web.

Les formations BaMaRa reprendront suite à la finalisation des évolutions du SDM MR V2.

→ La **prochaine mise en ligne de nouvelles fonctionnalités et correctifs** est prévue le **12/03 à 12h**.

Nous vous prions de noter que ***des ralentissements et courtes interruptions de service pourraient affecter le fonctionnement de l'application au cours de cette opération.***