

BaMaRa : En pratique



Les outils à votre disposition

Le site de la BNDMR : votre source d'informations



[Le guide utilisateur](#)



[Le guide des variables](#)



[La FAQ](#)



[Le guide codage et sa fiche synthétique](#)



[Le bordereau fœtus et le bordereau patient](#)



[Les vidéos explicatives](#)

www.bndmr.fr

BaMaRa et votre filière



La filière FAI²R à vos côtés

La filière FAI²R est à vos côtés pour vous accompagner dans la mise en place de BaMaRa dans votre centre.

Une formation est prévue dans chaque établissement. Une de nos chargées de mission se déplacera dans votre centre et vous formera à l'outil.

Nos chargées de mission sont là pour vous assister dans la découverte de cette base de données et assurer le lien entre vous et la BNDMR.



Pour toute question

Vous pouvez contacter l'équipe BNDMR de la filière :

- Alexandra WILLEMS
- Virginie LUCAS
- Muriel HERASSE

fai2r.bndmr@gmail.com

03.20.44.46.97

www.fai2r.org



Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares



dans votre centre de référence ou de compétence

Intérêt

En pratique

La filière FAI²R à vos côtés

filière de santé
maladies rares

Financée et pilotée par le Ministère chargé de la santé

BaMaRa : Qu'est-ce que c'est ?

BaMaRa est une application web mise gratuitement à la disposition de chaque établissement de santé partenaire du projet. Une fois déployée, elle offre aux professionnels des centres de référence et de compétences maladies rares la possibilité de collecter et d'exploiter eux-mêmes leurs données maladies rares.

Elle permet de recueillir dans le cadre du soin, un set de données minimum (SDM) national pour tous les patients atteints de maladies rares, dont le diagnostic est soit en cours, probable, confirmé ou indéterminé.

BaMaRa : Objectifs



Mieux documenter le malade et sa maladie

Offrir un support commun de documentation pour tracer l'histoire de la maladie chez les patients atteints ou suspects d'une maladie rare, lorsqu'ils sont pris en charge dans le réseau national des filières.



Mieux organiser le réseau de soins

La constitution d'une base de données commune aux centres de référence et de compétences maladies rares permettra de mieux décrire la demande de soins et son adéquation avec l'offre, en proposant par exemple des analyses territoriales de distance d'accès aux soins.



Mieux exploiter le potentiel des grandes bases de données nationales

Permettre le chainage des bases de données nationales (PMSI, SNIIRAM) pour :

- produire des connaissances médico-économiques sur les maladies rares ;
- mettre en place des études épidémiologiques et mieux évaluer la prévalence et l'incidence des maladies rares.

Ce point est dépendant de la possibilité d'utiliser un identifiant national partagé.



Faciliter la recherche

Faciliter le recrutement de patients atteints de maladies rares lors des phases d'étude de faisabilité pour la mise en œuvre de cohortes maladies rares (études pharmacologiques, histoire naturelle des maladies, etc.).



Rendre visible l'activité maladies rares et aider au reporting réglementaire

Proposer un outil de suivi et de recueil de données d'activité permettant de tracer et de rendre compte des hospitalisations, des consultations ou des avis sur dossier (en téléconsultation par exemple) et faciliter la remontée d'informations vers les tutelles (rapport d'activité annuel PIRAMIG des centres de référence, rapports d'activités des filières de santé maladies rares, relabellisation ...).

BaMaRa : Les 2 modes de saisie



Le mode connecté avec le dossier patient

Privilégié par le Ministère de la Santé, le **mode connecté [connecteur]** permet d'envoyer des données à BaMaRa depuis une application du système d'information hospitalier (généralement le dossier patient informatisé : DPI).

Ce mode exige que le DPI ou le dossier de spécialité ait été préalablement adapté à la collecte du set de données minimum (SDM) national maladies rares par l'éditeur du logiciel (ou l'hôpital partenaire), **via une fiche maladies rares**.

Si l'établissement partenaire choisit le mode de recueil de données connecté, les professionnels de santé auront l'avantage de ne pas avoir à ressaisir de nombreuses données déjà présentes, et notamment les données administratives.



Le mode autonome

Le **mode autonome [saisie directe]** permet aux professionnels de santé du centre maladies rares de saisir directement des données dans l'application BaMaRa en ligne.

Cette solution est proposée lorsque le recueil du set de données minimal (SDM) n'est pas (encore) possible dans le dossier patient informatisé de l'hôpital partenaire (mode connecté).



Dès que votre hôpital sera prêt à accueillir BaMaRa, une demande de vos services informatiques vous sera adressée pour connaître la liste des utilisateurs de votre centre. La filière vous contactera alors pour débiter la formation initiale.

Les données saisies dans BaMaRa seront directement transmises pour votre rapport PIRAMIG et permettront de chiffrer l'activité maladies rares de votre centre.

Ces deux modes de recueil pourront être complémentaires : Un centre utilisant le mode connecté pourra en parallèle utiliser l'application BaMaRa pour saisir des données manuellement.