



Mission Interopérabilité des bases et BNDMR

Réunion 14/06/18

Fiche Patient M.R Bamara 1/4

Site MR:

*Médecin en charge :

Numéro de dossier service :

*Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données

Données administratives

*Nom de naissance :

*Date de naissance :

Nom d'usage :

*Sexe : Féminin Masculin

*1^e Prénom :

*Commune de naissance :

*Commune de résidence :

Si le patient n'est pas le propositus

Le patient est le/la (relation) _____ du propositus (Prénom/Nom) _____

Prise en charge

*Centre(s) de rattachement :

*Date d'inclusion dans le centre :

*Initialement adressé par :

Venu de lui-même

Centre de référence maladies rares (CRMR)

Généraliste

Centre de compétences maladies rares (CCMR)

Pédiatre (ville)

Centre de protection maternelle et infantile (PMI)

Pédiatre (hôpital)

Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, ESSAD,

Généticien

Centre de diagnostic / dépistage prénatal

Gynéco/obstétricien

Association de patients

Autre spécialiste (ville/hôpital)

Autre

Périmédical

Fiche Patient M.R Bamara 2/4

Activité

*Date de l'activité :

Lieu (si consultation avancée):

*Centre(s) pour le(s)quel(s) l'activité est déclarée :

*Contexte :

- consultation
- consultation pluridisciplinaire
- hôpital de jour
- hospitalisation traditionnelle
- avis sur dossier en consultation
- avis **personnel** d'expertise sur un dossier
- avis en salle
- RCP**
- téléconsultation
- autre :

*Objectif(s) :

- diagnostic
- mise en place de la prise en charge
- suivi
- conseil génétique
- diagnostic prénatal
- diagnostic préimplantatoire
- prise en charge en urgence
- Consultation transition enfant-adulte**
- acte médical
- protocole de recherche
- éducation thérapeutique

*Profession(s) intervenant(s) :

Nom(s) intervenant(s):

- | | | |
|--|--|-------------------------------------|
| <input type="radio"/> Médecin | <input type="radio"/> Kinésithérapeute | <input type="radio"/> Infirmier |
| <input type="radio"/> Assistante sociale | <input type="radio"/> Psychologue | <input type="radio"/> Orthophoniste |
| <input type="radio"/> Diététicien(ne) | <input type="radio"/> Psychomotricien(ne) | <input type="radio"/> Enseignant(e) |
| <input type="radio"/> Ergothérapeute | <input type="radio"/> Conseiller(e) en génétique | <input type="radio"/> Autre : |

Noms(s)

Intervenant(s)

Fiche Patient M.R Bamara 3/4

Diagnostic

*Statut actuel du diagnostic :

- en cours
- probable
- confirmé
- indéterminé

*Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre :

- absent
- non approprié
- approprié

*Type d'investigation(s) réalisée(s)

- clinique
- biochimique
- biologique
- imagerie
- Exploration fonctionnelle
- Anatomopathologie
- Autre :
- test génétique

- Chromosomique (carvotype standard, FISH)
- ACPA (CGH-Array, ...)
- Séquençage ciblé (1 ou plusieurs gènes)
- Séquençage non ciblé (Mendéliome, Exome, ...)
- Autre méthode

*Âge aux premiers signes :

- anténatal
- à la naissance
- postnatal : à l'âge de ans et mois
- postmortem
- non déterminé

*Âge au diagnostic :

- anténatal
- à la naissance
- postnatal (âge ou date):
- non déterminé

Maladie rare (Orphanet) :

Description clinique :

Signes atypiques :

Gène (HGNC) :

Anomalie chromosomique :

Mutation :

Sujet apparemment sain : oui non

Cas : sporadique familial

Issu d'une union consanguine : oui non

Mode de transmission

- Autosomique d
- Autosomique r
- lié à l'X
- mitochondrial
- multifactoriel
- chromosomique
- non déterminé

Fiche Patient M.R Bamara 4/4

Anté et néonatal

Assistance médicale à la procréation : oui non	Type d'examen anténatal	Examen effectué	Anomalie détectée
Né à terme : oui non	Échographie/échocardiographie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précision du terme : SA	Scanner/scanner 3D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poids à la naissance : g	IRM/IRM cérébrale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taille à la naissance : cm	Biopsie du Trophoblaste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Périmètre crânien à la naissance : cm	Amniocentèse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présence d'anomalie(s) anténatale(s) :	Cordocentèse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Non	Marqueurs sériques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Unique	Radiographie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> multiple	Caryotype	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Recherche

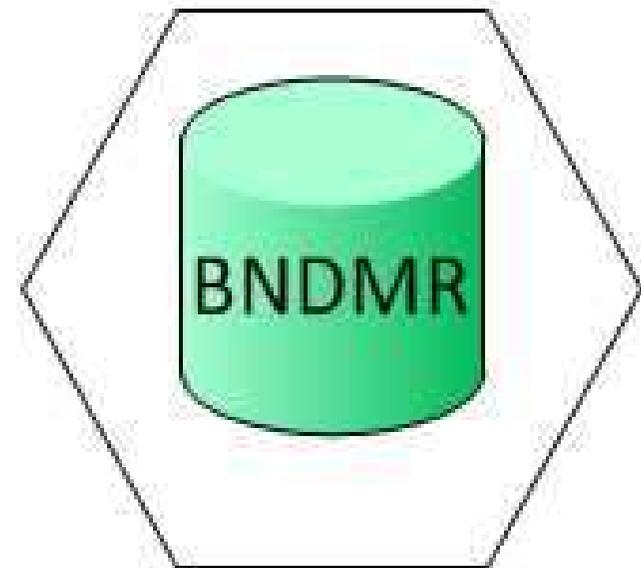
Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours		oui	non
Médicament(s) orphelin(s) (nom commercial)		oui	non
Le patient participe à un protocole		oui	non
Accord pour être contacté pour un protocole		oui	non
Échantillon biologique pour la recherche prélevé		oui	non
Échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire prélevé		oui	non

Flux Bamara-BNDMR

BAMARA

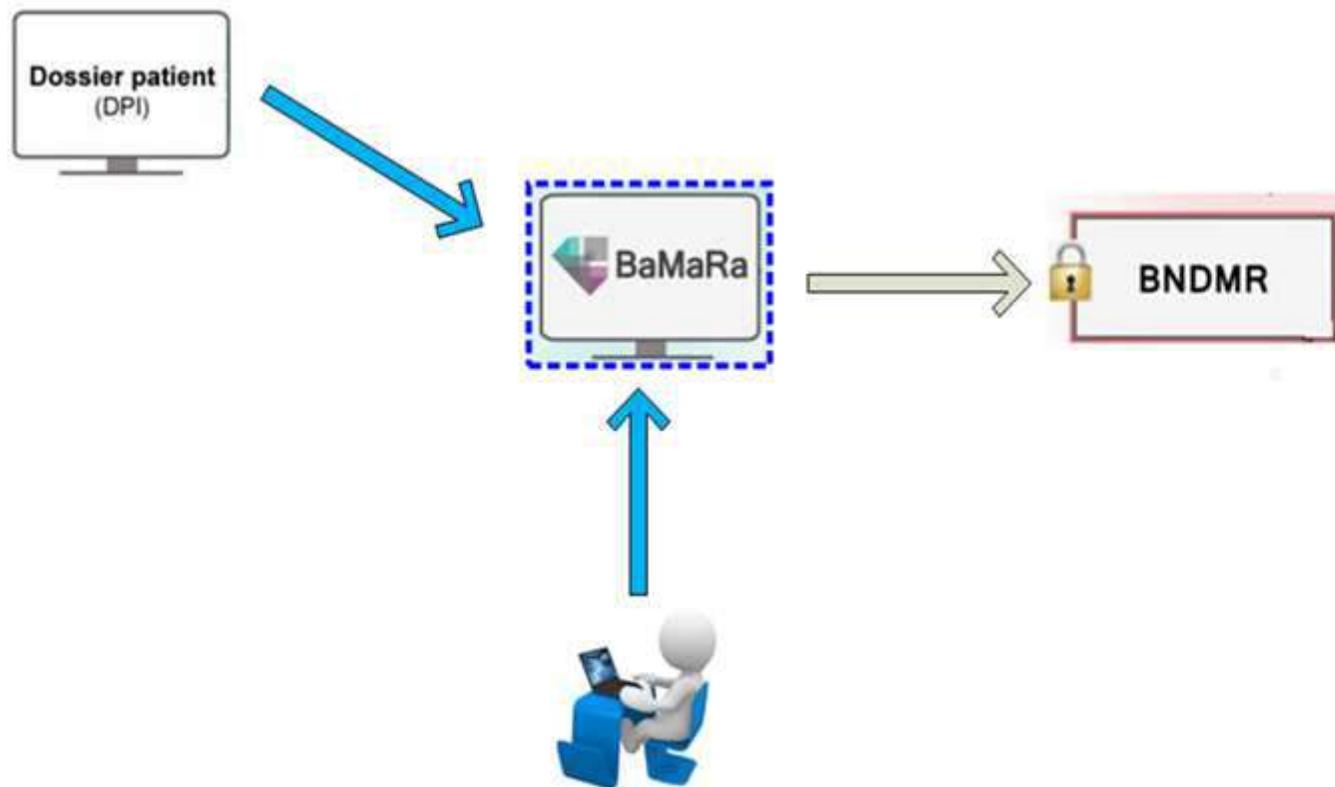


Niveau local par filière



Niveau National

Convention Bamara



Planning théorique Démarrage Bamara Mhémó

- Avril

Tours, Reims, Rouen

- Mai

Toulouse, Dijon, Lariboisière, Nantes

- Juillet

Bordeaux, Montpellier, La Réunion,
Caen, Limoges

Questions les plus fréquentes

- Saisie des données patients en double/triple ?
- À partir de quand obligatoire dans Bamara ?
- Organisation à mettre en place pour exhaustivité
- La filière veut-elle des données particulières dans certains champs ?

Liste des Sites/DPI retenus

Angers (Crossway)	Limoges (Crossway)
AP/HP (Orbis)	Lyon (Easily)
Brest (Crossway)	Marseille (Axigate)
Clermont-Ferrand (Crossway)	Montpellier (Dxcare)
Créteil (Orbis)	Nancy (Dxcare)
Dijon (Dxcare)	Nantes (Millénium)
Grenoble (Easily)	Rennes (Dxcare)
Le Mans (Orbis)	Strasbourg (Dxcare)
Lille (Sillage)	Toulouse (Orbis)

Planning théorique Démarrage DPI/Bamara

- Lyon : Septembre 2018
- Clermont-Ferrand, Lille, Nancy, Rennes,
Marseille, Strasbourg : 2019

Questions

