

F.A.Q Bamara Mhémó

Que saisir dans les cas suivants :

Cas	A saisir dans Bamara
Avis par téléphone, mail (pour protocole etc.)	Dans le contexte de l'activité «avis personnel d'expertise sur un dossier»
RCP	Seul le centre ayant proposé le cas code dans Bamara
Avis pour les urgences avec visite au patient	Dans le contexte de l'activité «avis en salle», et objectif «prise en charge en urgence
Demande de protocole pour les blocs	Dans le contexte de l'activité «avis expertise sur dossier», et objectif «acte médical», et non pas une mise en place de la prise en charge qui définit le traitement au long cours
Pas de code Orphanet connu pour la maladie	Dans signes cliniques mettre «groupe de maladie le plus proche» et un commentaire dans la page diagnostic
Quid des bilans familiaux mais personne non atteinte	Après investigation, si la personne est non atteinte (ni porteur sain), vous pouvez passer son dossier en « non malade ». les activités réalisées pour ce patient compteront pour PIRAMIG.
Consultation médicale avec prélèvement	Dans le contexte de l'activité «consultation pluridisciplinaire»
Le patient a été vu dans le centre maladies rares par plusieurs professionnels le même jour, comment dois-je saisir ces activités?	Pour valoriser au mieux l'activité de votre service, il faut distinguer une venue du patient dans le centre maladies rares en consultation, en hospitalisation traditionnelle ou en hospitalisation de jour (HDJ). Dans le cas des hospitalisations (même si elles ont lieu dans un autre service que le vôtre), puisqu'il s'agit de forfaits, il ne doit être saisi qu'une seule activité pour tout le séjour. Cependant, vous avez la possibilité d'indiquer quels types de personnels ont été impliqués dans la prise en charge du patient. Dans le cas des HDJ, de même, une seule activité doit être saisie

	<p>par jour, en indiquant les personnels qui ont participé à la prise en charge du patient. En revanche, à partir du moment où le patient a plusieurs rendez-vous différents, en dehors d'une hospitalisation, et même s'ils ont lieu le même jour, vous pouvez saisir plusieurs activités. Par exemple, si un patient est venu en consultation avec un médecin du centre, qu'il a également été prélevé par l'infirmière puis a été vu plus tard par l'assistante sociale, il s'agit de 3 activités différentes.</p>
<p>Quelles sont les recommandations de la filière dans l'enregistrement des données concernant les mutations génétiques (ordre à respecter, endroits ou mettre les parenthèses) ?</p>	<p>L'usage serait plutôt c.1648C>T (p.Arg531Cys), mais pas de recommandations officielles</p>
<p>Education Thérapeutique du Patient est-elle corrélée à l'existence d'un programme ETP validé par ARS ?</p>	<p>l'ETP saisi dans Bamara n'a pas besoin d'être validé par l'ARS (non précisé dans le manuel des variables BNDMR)</p>
<p>Patient avec une thrombopénie congénitale avec mutation actinine alpha (ACTN1). Pas de code Orphanet correspondant. Comment faire dans ce cas ?</p>	<p>Vous pouvez alors mettre dans le champs description clinique le code Orphanet plus haut dans la hiérarchie, a priori 71202 (Maladie hémorragique rare par anomalie constitutionnelle des plaquettes) , mettre ACTN1 dans le champ gènes, et le vrai diagnostic dans le champ commentaire du diagnostic : thrombopénie congénitale avec mutation actinine alpha.</p>
<p>Comment saisir concernant les formes asymptomatiques de l'hémophilie dans Bamara ?</p>	<p>La filière va demander l'ajout de 2 codes Orphanet (forme asymptomatique pour l'hémophilie A et B). En attendant, vous pouvez coder de la manière suivante : Dans l'onglet Diagnostic, 1) dans le statut du diagnostic, mettre « En cours » 2) saisir le code Orphanet dans la case Maladie Rare (hémophilie A=98878) ou B (=99879) 3) Cliquer sur le bouton + à droite du pavé dans « Informations génétiques complémentaires » Aller jusque « sujet apparemment sain » et y mettre «oui» Vous pouvez aussi ajouter un commentaire au niveau du diagnostic, pour y préciser le véritable diagnostic.</p>

<p>Les patients sont enregistrés sur le même numéro de séjour à partir du moment où ils sont en ambulatoire, qu'il y ait 1 ou 5 consultations avec 1 ou 5 consultants médical ou paramédical. Les admissions refusent de faire plusieurs feuilles de consultation, et donc tous les intervenants cotent sur la même. Doit-on pour autant considérer qu'il s'agit de consultation pluridisciplinaire alors que très clairement ça n'est pas le cas ?</p>	<p>Pour le moment, à votre place, je mettrais une seule consultation pluridisciplinaire avec les différents types d'intervenant, simplement pour éviter les saisies multiples, car les activités ne vont pas compter pour le moment pour Piramig, c'est la file active qui importe.</p>
<p>Concernant les hospitalisations. Doit-on coter de la même façon lorsqu'il s'agit d'hospitalisations dans les hôpitaux périphériques ?</p>	<p>Pour les hôpitaux périphériques, il faut saisir des avis d'expertise avec le temps passé (<15mn, <30 mn, 30mn et +)</p>
<p>Quels sont les seuils en taux de facteur pour considérer qu'un patient est malade ou non ? hémophilies, déficits en facteur II, V, VII, X, XI, XIII ?</p>	

Législation :

Comment saisir l'activité pour un patient qui refuse d'être dans Bamara ?

L'opposition du patient à l'informatisation de ces données dans BaMaRa est gérée par l'établissement où est pris en charge le patient au même titre que l'opposition à l'informatisation des données dans le DPI. L'établissement préviendra l'équipe de la BNDMR le cas échéant.

Bugs connus

Ne pas utiliser Chrome, perte de données

Extraction des données du site dans Bamara dans fichier Excel : nom d'usage pas dans la bonne colonne, diagnostic entête de colonnes ne correspondent pas aux données

Divers :

Traduction de l'information au patient pour Bamara: faite en anglais et en russe.

Médicaments Orphelins pour la filière à ce jour : Aprolix et Idelvion, Coagadex (03/20, cf. Orphanet)