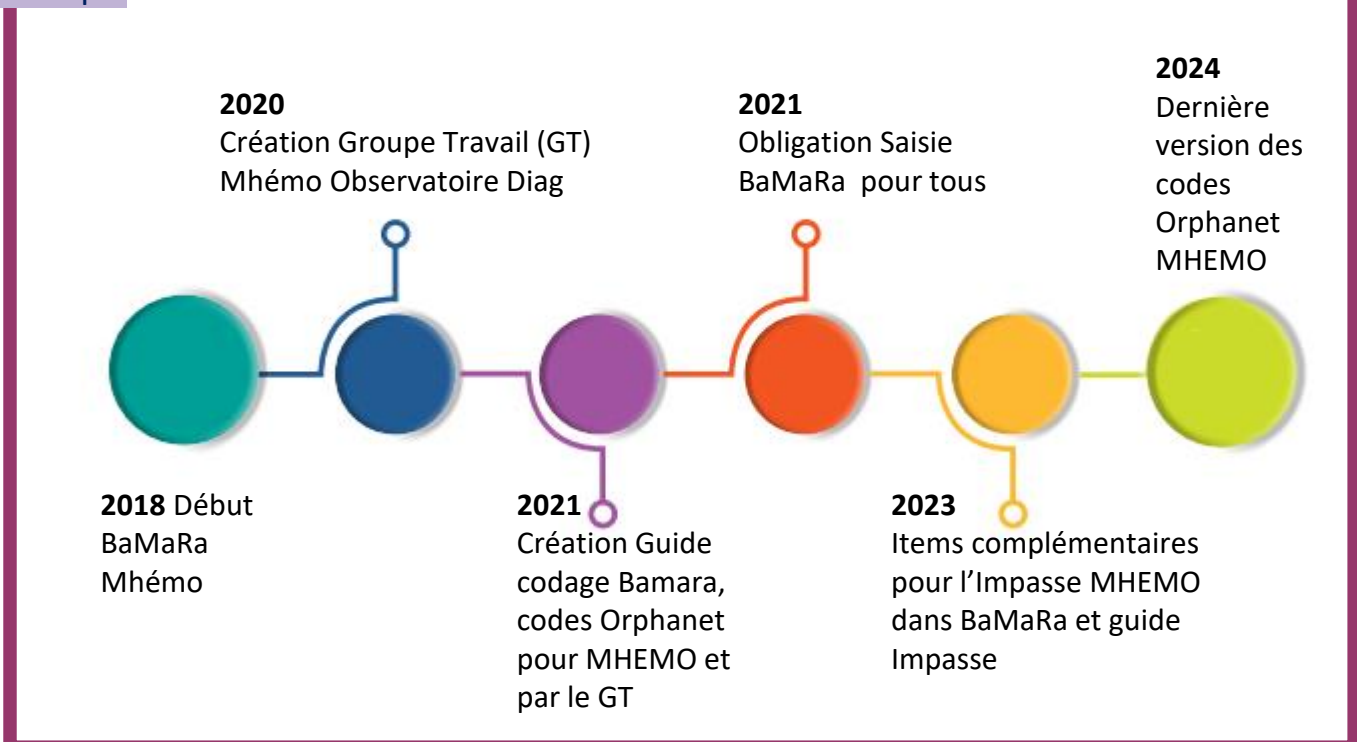


Composition du Groupe Travail : Pr Alessi, Dr Chamouni, Pr Dargaud, Dr D'oiron, Dr Falaise, Dr Fiore, N Giraud, S Ringenbach, Pr Saultier, Pr Susen, S Vanderziepe, Dr Zawadzki

CONTEXTE

Création par la DGOS en 2020 de l'observatoire du diagnostic et engagements des 23 filières Maladies Rares. Depuis 2021 : suivi annuel par la DGOS des outils proposés par les filières et de leurs mises à jour pour l'aide à la saisie des données dans Bamara¹, et notamment ceux concernant le diagnostic (à l'aide de la nomenclature Orphanet), la qualité des données, et un suivi particulier pour les patients en impasse diagnostique.

Historique



Impasse diagnostique



Impasse = Indéterminé

Dans BAMARA, pour les cas d'Impasse, les items complémentaires sont accessibles dans le bandeau du haut, à côté de SDM

➤ **SDM** ➤ **Maladies hémorragiques constitutionnelles**

DOCUMENTATION = WWW.MHEMO.FR

Documents à télécharger

DOCUMENTATION BAMARA - BNDMR

Documents MHEMO

Code Orphanet MHEMO Octobre 2024

Guide codage Bamara MHEMO 2024

Guide Impasse-diagnostique BaMaRa 2024

FAQ BamaraMhémio V4

Fiche activité MHEMO proposition-Bamara

Fiche activité MHEMO proposition

Piramig

Code_orpha_MHEMO par CR et Desc clin

Comptage patient par CR bilan centre-02-2025

+ Autres ressources ...

Carte des Sites MHEMO utilisant BaMaRa



Extrait choisi des Codes Orphanet MHEMO 2024

477797	Group	Maladie hémorragique rare par thrombocytopénie constitutionnelle isolée (non syndromique)
652522	Disease	Syndrome de fièvre périodique-immunodéficience-thrombocytopénie (gène WDR1) Ajout 2024
177929	Subtype	Maladie hémorragique des porteurs d'hémophilie B
903	Disease	Maladie de von Willebrand
169805	Subtype	Hémophilie A modérée
275736	Group	Maladie hémorragique rare par défaut qualitatif des plaquettes - Thrombopathie

ÉVOLUTION DES OUTILS MHEMO ➡ post V2 Bamara - fin 2025

¹ BaMaRa = logiciel de la Base de données nationale Maladies Rares