



**BNDMR**

Banque Nationale de Données  
Maladies Rares

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS



**BaMaRa**

**Guide utilisateur**

Mai 2017

# Table des matières

<b>Présentation</b> .....	<b>4</b>
<b>Connexion</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Accéder à bamara.fr</b> .....	<b>5</b>
<b>2. S’inscrire</b> .....	<b>7</b>
2.1. Formulaire d’inscription .....	7
2.2. Validation de votre compte.....	8
<b>3. Se connecter</b> .....	<b>9</b>
3.1. Connexion .....	9
3.2. Procédure d’authentification .....	9
3.3. Mot de passe oublié .....	10
3.4. Session expirée.....	11
3.5. Compte verrouillé .....	11
<b>4. Récapitulatif des étapes de l’inscription</b> .....	<b>12</b>
<b>5. En cas de difficultés pour vous connecter</b> .....	<b>12</b>
<b>Les menus</b> .....	<b>13</b>
<b>1. Le menu principal</b> .....	<b>13</b>
<b>2. Le menu secondaire</b> .....	<b>14</b>
<b>3. Le menu « listes de fiches patient »</b> .....	<b>14</b>
<b>4. Le menu « Tableaux de bord »</b> .....	<b>14</b>
<b>La page d’accueil</b> .....	<b>15</b>
<b>La fiche patient</b> .....	<b>16</b>
<b>1. Consulter une fiche patient</b> .....	<b>16</b>
1.1. Présentation de la fiche patient.....	16
1.2. Les fiches patient importées (Dossier patient, CEMARA etc.).....	17
1.3. Les boutons d’actions rapides (menu secondaire).....	17
<b>2. Créer une nouvelle fiche patient</b> .....	<b>18</b>
2.1. A partir de la page d’accueil.....	18
2.2. A partir de toute page .....	18
<b>3. Saisir des données</b> .....	<b>19</b>
3.1. Nouvelle fiche.....	19
3.1.1. Champs requis pour la création d’une fiche patient .....	19
3.1.2. Champs obligatoires .....	20
3.1.3. Vérification des doublons.....	20
3.2. Changer d’onglet.....	20
3.3. Sauvegarder .....	21
3.4. Annuler une saisie .....	21

<b>4. Compléter ou modifier une fiche patient .....</b>	<b>22</b>
4.1. Editer une fiche patient.....	22
4.1.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient .....	22
4.1.2. Via la fiche patient.....	22
4.1.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients .....	22
4.2. Mettre à jour le diagnostic d'un patient .....	23
4.2.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient .....	23
4.2.2. Via la fiche patient.....	23
4.2.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients .....	23
4.3. Ajouter un diagnostic .....	24
4.4. Ajouter une activité à une fiche patient.....	24
4.4.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient .....	24
4.4.2. Via la fiche patient.....	25
4.4.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients .....	26
4.5. Déclarer une fin de grossesse (pour les fœtus).....	27
4.6. Déclarer un décès.....	27
4.7. Définir des liens familiaux entre dossiers.....	27
4.7.1. Créer une pochette familiale.....	28
4.7.2. Rattacher le patient à une pochette familiale existante .....	29
<b>5. Supprimer une fiche patient .....</b>	<b>31</b>
<b>6. Les étiquettes.....</b>	<b>31</b>
6.1. Statut de la fiche .....	31
6.2. Brouillon .....	32
6.3. Décès .....	32
6.4. Propositus .....	32
6.5. Grossesse multiple .....	32
6.6. Non malade .....	32
<b>7. Historique des modifications d'une fiche patient.....</b>	<b>33</b>
<b><i>Rechercher des patients.....</i></b>	<b><i>34</i></b>
<b>1. Avec les barres de recherche .....</b>	<b>34</b>
1.1. A partir de la page d'accueil.....	34
1.2. A partir de toute page.....	34
<b>2. Avec les listes de patients .....</b>	<b>35</b>
<b><i>Le suivi de vos données .....</i></b>	<b><i>36</i></b>
<b>1. Le tableau de bord site .....</b>	<b>36</b>
<b><i>Gestion de votre profil .....</i></b>	<b><i>38</i></b>
<b><i>Se déconnecter .....</i></b>	<b><i>39</i></b>
<b><i>Trucs et astuces .....</i></b>	<b><i>40</i></b>
<b>1. Les dates.....</b>	<b>40</b>
1.1. La saisie des dates .....	40
1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues.....	40

<b>2. Stratégies de recherche (<i>patient, ville, diagnostic, signe clinique, médicament...</i>).....</b>	<b>42</b>
2.1. Termes discriminants .....	42
2.2. Fragments de mots .....	42
2.3. Orthographe.....	42
2.4. Abréviations .....	43
2.5. Séparation par des espaces.....	43
<b>3. Scanner les étiquettes patients pour renseigner le NIP-IPP du patient .....</b>	<b>44</b>
<b><i>En cas de problème .....</i></b>	<b>45</b>

## Présentation

Ce document vous aidera à vous familiariser avec toutes les fonctionnalités de BaMaRa et vous accompagnera pas à pas dans la prise en main de cet outil de recueil, de suivi et d'analyse de vos données maladies rares.

Il est complémentaire du **Guide des variables** de BaMaRa, document qui reprend chacune des modalités du formulaire pour l'expliquer (également disponible sur le site de BaMaRa).

# Connexion

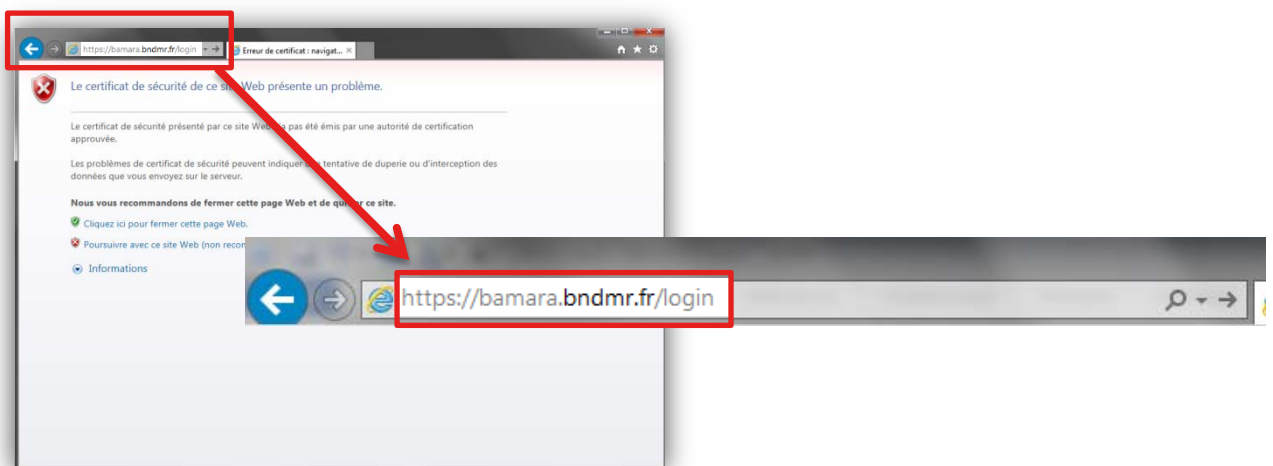
## 1. Accéder à bamara.fr



Ouvrez votre navigateur (Mozilla Firefox, Internet Explorer, Chrome...).

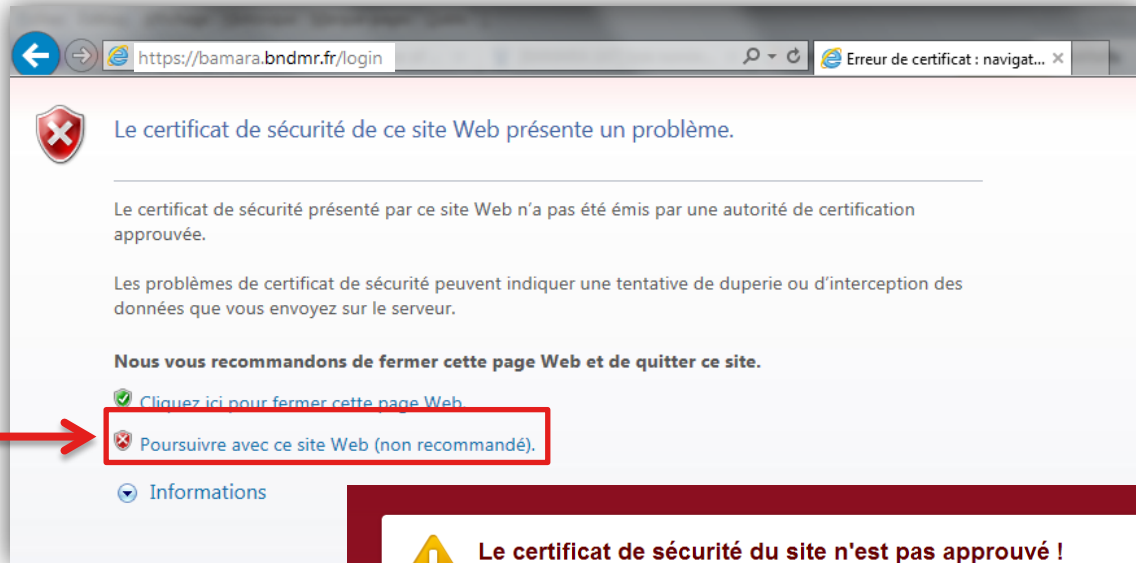
Entrez l'adresse suivante dans la barre d'adresse (en haut à gauche de votre écran) : <https://bamara.fr>. Appuyer sur la touche « entrée » de votre clavier pour charger la page. Vous êtes alors **redirigé vers** <https://bamara.bndmr.fr>.

Si cette redirection ne se fait pas automatiquement, alors entrez l'adresse complète (<https://bamara.bndmr.fr>) dans la barre d'adresse.



Il est possible qu'un message d'alerte apparaisse au chargement de la page :

- *Sur Firefox :*
  - Message d'erreur : « cette connexion n'est pas certifiée »
  - Cliquez sur « je comprends les risques » puis « ajouter une exception ». Une fenêtre s'ouvre, cliquez sur « confirmer l'exception de sécurité ».
- *Sur Internet Explorer :*
  - « Le certificat de sécurité de ce site Web présente un problème ». Dans ce cas, cliquez sur « Poursuivre avec ce site Web (non recommandé) ».
- *Sur Chrome :*
  - « Le certificat de sécurité du site n'est pas approuvé ». Cliquez sur « Poursuivre quand-même ».
- *Sur Safari :*
  - « Vérification de l'identité du serveur impossible ». Cliquez sur « continuer ».



**Le certificat de sécurité de ce site Web présente un problème.**

Le certificat de sécurité présenté par ce site Web n'a pas été émis par une autorité de certification approuvée.

Les problèmes de certificat de sécurité peuvent indiquer une tentative de duperie ou d'interception des données que vous envoyez sur le serveur.

**Nous vous recommandons de fermer cette page Web et de quitter ce site.**

Cliquez ici pour fermer cette page Web  
 **Poursuivre avec ce site Web (non recommandé).**  
 Informations

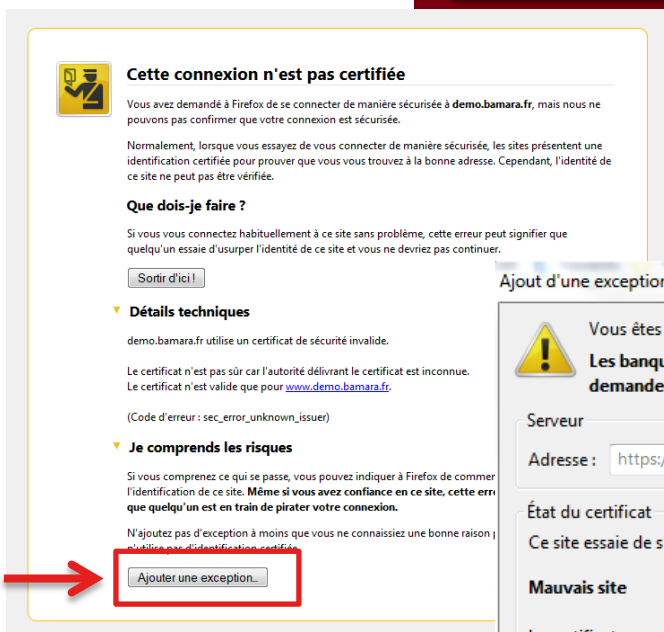


**Le certificat de sécurité du site n'est pas approuvé !**

Vous avez tenté d'accéder au domaine **demo.bamara.fr**, mais le serveur a présenté un certificat émis par une entité non approuvée par le système d'exploitation de votre ordinateur. Cela peut signifier que le serveur a généré son propre certificat de sécurité, auquel cas Chromium ne peut pas s'y fier pour valider les informations d'identification. Il se peut également qu'un pirate informatique ait intercepté vos communications.

Ne poursuivez pas cette opération, **notamment** si vous n'avez jamais vu cet avertissement concernant ce site auparavant.

[Plus d'informations](#)



**Cette connexion n'est pas certifiée**

Vous avez demandé à Firefox de se connecter de manière sécurisée à **demo.bamara.fr**, mais nous ne pouvons pas confirmer que votre connexion est sécurisée.

Normalement, lorsque vous essayez de vous connecter de manière sécurisée, les sites présentent une identification certifiée pour prouver que vous vous trouvez à la bonne adresse. Cependant, l'identité de ce site ne peut pas être vérifiée.

**Que dois-je faire ?**

Si vous vous connectez habituellement à ce site sans problème, cette erreur peut signifier que quelqu'un essaie d'usurper l'identité de ce site et vous ne devriez pas continuer.

**Détails techniques**

demo.bamara.fr utilise un certificat de sécurité invalide.

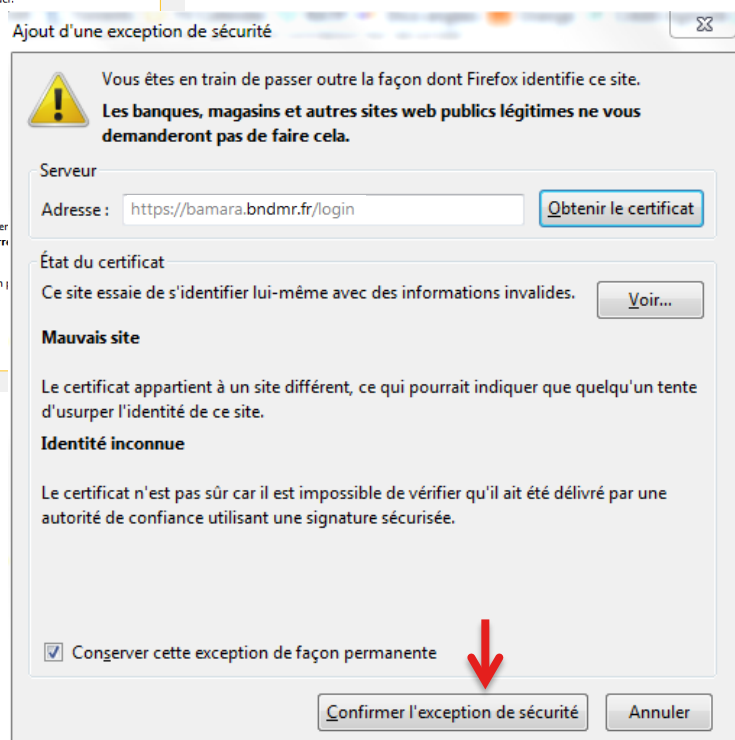
Le certificat n'est pas sûr car l'autorité délivrant le certificat est inconnue.  
Le certificat n'est valide que pour [www.demo.bamara.fr](http://www.demo.bamara.fr).

(Code d'erreur : sec\_error\_unknown\_issuer)

**Je comprends les risques**

Si vous comprenez ce qui se passe, vous pouvez indiquer à Firefox de continuer l'identification de ce site. **Même si vous avez confiance en ce site, cette erreur que quelqu'un est en train de pirater votre connexion.**

N'ajoutez pas d'exception à moins que vous ne connaissiez une bonne raison de continuer à utiliser ce site sans certification certifiée.



**Ajout d'une exception de sécurité**

Vous êtes en train de passer outre la façon dont Firefox identifie ce site.

**Les banques, magasins et autres sites web publics légitimes ne vous demanderont pas de faire cela.**

Serveur  
 Adresse :

État du certificat

Ce site essaie de s'identifier lui-même avec des informations invalides.

**Mauvais site**

Le certificat appartient à un site différent, ce qui pourrait indiquer que quelqu'un tente d'usurper l'identité de ce site.

**Identité inconnue**

Le certificat n'est pas sûr car il est impossible de vérifier qu'il ait été délivré par une autorité de confiance utilisant une signature sécurisée.

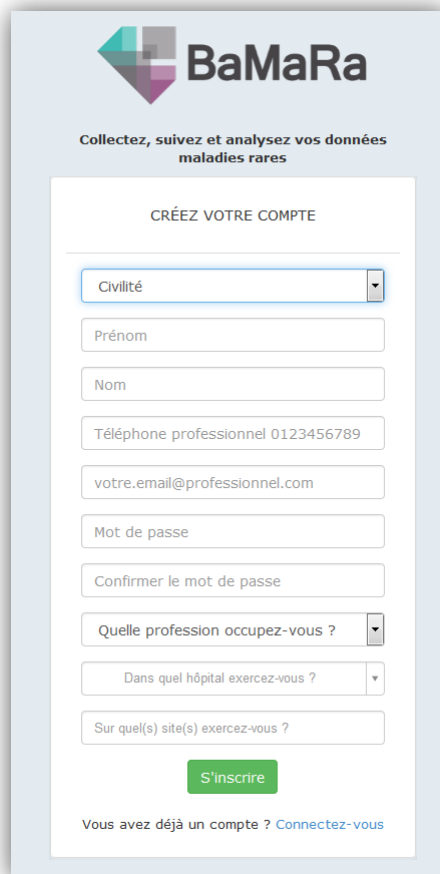
Conserver cette exception de façon permanente

## 2. S'inscrire

### 2.1. Formulaire d'inscription

Pour accéder au formulaire d'inscription, cliquez sur « s'inscrire » en bas du cadre.

Une nouvelle page s'affiche. Remplissez les différents champs proposés.



The screenshot shows the registration page for BaMaRa. At the top, the logo and tagline "Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares" are visible. Below this, the heading "CRÉEZ VOTRE COMPTE" is centered. The form contains several input fields: a dropdown menu for "Civilité", text boxes for "Prénom", "Nom", "Téléphone professionnel 0123456789", "votre.email@professionnel.com", "Mot de passe", and "Confirmer le mot de passe". There are also three more dropdown menus: "Quelle profession occupez-vous ?", "Dans quel hôpital exercez-vous ?", and "Sur quel(s) site(s) exercez-vous ?". A green "S'inscrire" button is at the bottom, with a link "Vous avez déjà un compte ? Connectez-vous" below it.



The screenshot shows the login page for BaMaRa. At the top, the logo and tagline "Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares" are visible. Below this, the heading "CONNEXION" is centered. The form contains two input fields: "email@email.com" and "mot de passe". A green "Se connecter" button is below the fields. At the bottom, there is a blue link "S'inscrire" (highlighted with a red box) and another blue link "Mot de passe oublié ?".

Indiquez impérativement votre email professionnel. Dans le cas contraire, votre demande de création de compte peut être refusée. Cette adresse email vous servira d'identifiant lors de l'accès à BaMaRa.

**i** Dans le cas des adresses email communes (par exemple *secretariat(at)hospital.fr*), seule une personne pourra utiliser l'accès à l'application.

**Il est strictement interdit de partager un même compte entre plusieurs personnes.**

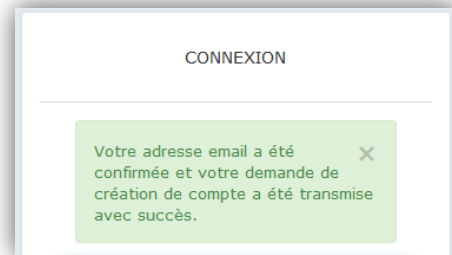
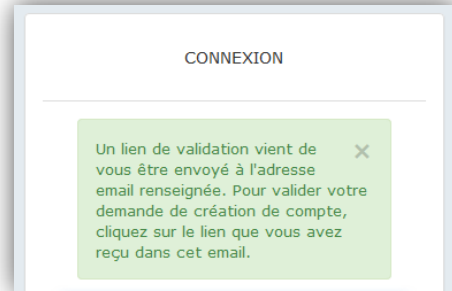
Votre mot de passe doit contenir au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial et faire 8 caractères minimum.


La définition de votre service de rattachement est essentielle. Filtrez par hôpital pour sélectionner le service dans lequel vous exercez. Si vous travaillez dans plusieurs services d'un même hôpital, sélectionnez-les dans le même champ.

**i** Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux : filtrez tout d'abord par le nom du premier hôpital et sélectionnez le service correspondant. Puis filtrez par le nom du second hôpital. Cela effacera le nom du premier hôpital mais vous conserverez le premier service choisi. Sélectionnez alors le second service.


Enfin, cliquez sur « S'inscrire ». Une nouvelle page s'affiche vous informant que vous allez recevoir un email vous demandant de confirmer votre adresse email afin de valider votre demande de création de compte.

Consultez votre boîte mail correspondant à l'adresse indiquée dans le formulaire.



 Cet email s'intitule « BaMaRa - Veuillez confirmer votre adresse email ». Il vous invite à confirmer votre adresse email en cliquant sur un lien. Cliquez sur ce lien, il vous ouvre une nouvelle page BaMaRa dans votre navigateur, vous indiquant que votre compte a bien été confirmé.


Votre demande d'inscription est alors envoyée au gestionnaire de compte de l'hôpital indiqué dans le formulaire. C'est lui qui activera votre compte.

 *Pour les personnes travaillant sur plusieurs hôpitaux, la demande sera traitée directement par l'équipe BNDMR.*

**Vous devez alors attendre la validation de votre compte pour pouvoir vous connecter à BaMaRa. Vous serez notifié par email.**

## 2.2. Validation de votre compte

Lorsque le gestionnaire de compte de votre hôpital aura validé votre demande de création de compte, vous serez notifié par email.

 Cet email s'intitule « BaMaRa - Votre compte vient d'être activé ». Il vous invite à vous connecter à BaMaRa avec vos identifiants (adresse email et mot de passe).

*Reportez-vous à la section « se connecter » pour la suite de la procédure.*



## 3. Se connecter

### 3.1. Connexion

L'adresse [www.bamara.fr](http://www.bamara.fr) vous conduit sur une page de connexion.

Connectez-vous avec votre identifiant (votre adresse email professionnelle) et votre mot de passe. Celui-ci doit contenir au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial, et faire 8 caractères minimum.

Cliquez sur « se connecter ».

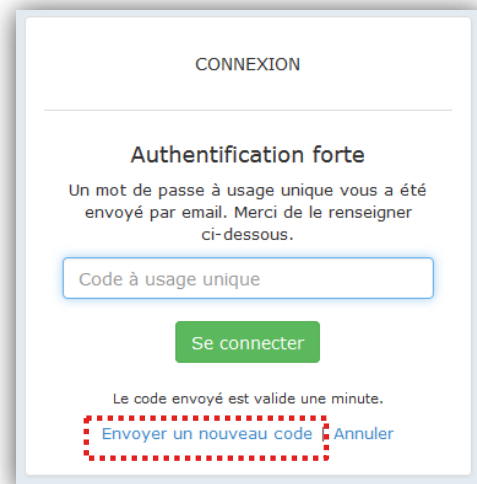


The screenshot shows the BaMaRa login interface. At the top, the BaMaRa logo is displayed next to the text 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares'. Below this, the word 'CONNEXION' is centered. There are two input fields: the first is labeled 'email@email.com' and the second is labeled 'mot de passe'. A green button labeled 'Se connecter' is highlighted with a red box. At the bottom, there are links for 'S'inscrire' and 'Mot de passe oublié ?'.


### 3.2. Procédure d'authentification

Pour terminer la procédure d'authentification, un mot de passe temporaire à usage unique vous est demandé. Il vous est adressé par email.


Consultez votre boîte mail correspondant à l'adresse email utilisée lors de votre inscription.



The screenshot shows the BaMaRa authentication page. At the top, the word 'CONNEXION' is centered. Below it, the heading 'Authentification forte' is displayed. The text reads: 'Un mot de passe à usage unique vous a été envoyé par email. Merci de le renseigner ci-dessous.' There is a text input field labeled 'Code à usage unique'. A green button labeled 'Se connecter' is positioned below the field. At the bottom, a note states 'Le code envoyé est valide une minute.' Below this note, there are two links: 'Envoyer un nouveau code' (highlighted with a red dashed box) and 'Annuler'.

 Cet email s'intitule « BaMaRa - Mot de passe à usage unique ». Il vous invite à copier le code à 8 chiffres qui vous a été envoyé puis de le renseigner dans le champ « Code à usage unique » de la page de connexion à BaMaRa.

**Attention, le code fourni dans l'email n'est valable que pendant 1 minute.** Passé ce délai, vous devrez demander à ce qu'un nouveau code vous soit fourni en cliquant sur « envoyer un nouveau code » en bas du cadre sur la page de BaMaRa.

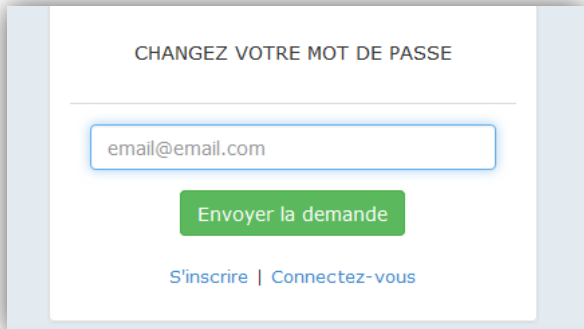
 *Ce mot de passe n'est valable que pour un navigateur donné sur un poste de travail donné. Tout changement de navigateur ou de poste de travail entraînera la génération d'un nouveau mot de passe temporaire.*

### 3.3. Mot de passe oublié

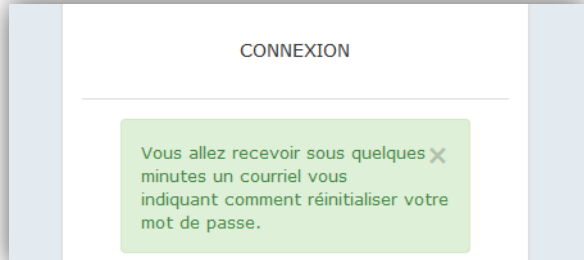


Si vous ne vous souvenez pas de votre mot de passe, demandez à le réinitialiser en cliquant sur « Mot de passe oublié ? », en bas du cadre de la page de connexion.

Une nouvelle page vous demande de saisir votre adresse email. Cliquez ensuite sur « Envoyer la demande ».

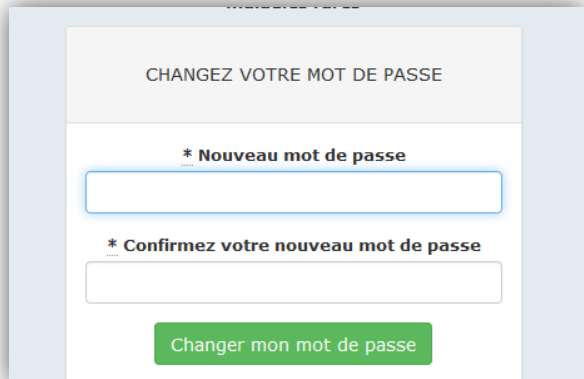


Une nouvelle page s'affiche vous informant que vous allez recevoir un email pour réinitialiser votre mot de passe.



Cet email s'intitule « BaMaRa - Changez votre mot de passe ». Il vous invite à cliquer sur un lien qui vous ouvre une page vous permettant de changer votre mot de passe.

Saisissez votre nouveau mot de passe une première fois dans le champ « nouveau mot de passe », puis dans le champ « confirmez votre nouveau mot de passe ». Vous devez saisir strictement le même mot de passe pour pouvoir valider le changement. Cliquez alors sur « changer mon mot de passe ».



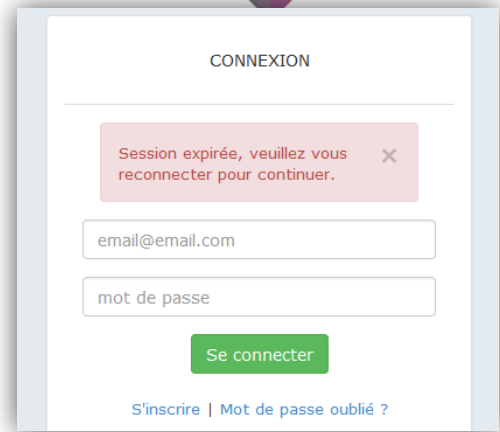
**i** Attention, le lien fourni dans l'email n'est valable que pendant 6 heures. Passé ce délai, vous devrez soumettre une nouvelle demande de modification de vos informations d'identification.

Vous serez redirigé vers la page de connexion.

### 3.4. Session expirée

Votre session expire après 15 minutes d'inactivité.  
Reconnectez-vous avec votre identifiant (votre adresse email professionnelle) et votre mot de passe.

Cliquez sur « se connecter » pour retourner sur la page d'où vous avez été déconnecté.



CONNEXION

Session expirée, veuillez vous reconnecter pour continuer. X

email@email.com

mot de passe

Se connecter

[S'inscrire](#) | [Mot de passe oublié ?](#)

### 3.5. Compte verrouillé

Lorsque vous saisissez plusieurs fois un mauvais mot de passe lors de votre tentative de connexion, l'application va vous signaler que votre compte risque d'être bloqué :

Il vous reste une chance avant que votre compte soit bloqué. X

Si le mot de passe saisi suite à ce message à est nouveau erroné, votre compte va être temporairement verrouillé. Cela permet d'éviter les tentatives de connexion infructueuses.

Votre compte est verrouillé. X


A ce moment-là, un email vous est adressé pour vérifier votre identité et vous permettre de le déverrouiller.



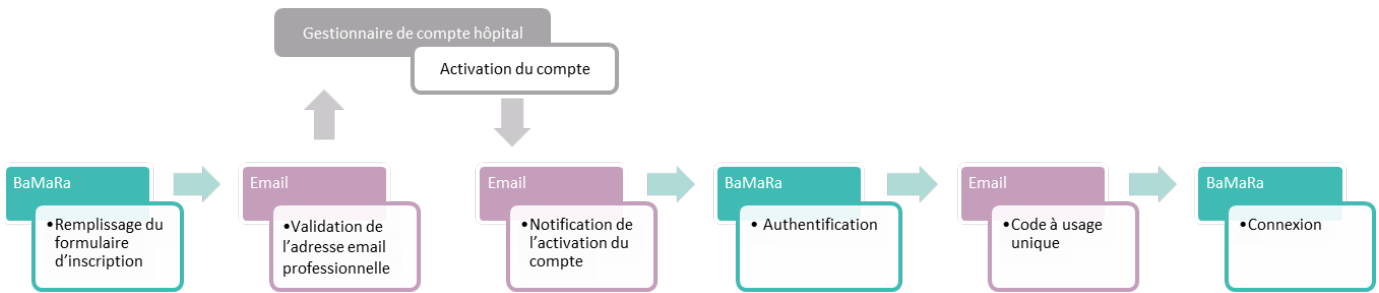
Cet email s'intitule « BaMaRa - Déverrouillez votre compte ». Il vous invite à cliquer sur un lien qui va déverrouiller votre compte.

Vous être redirigé vers l'application BaMaRa et vous pouvez à présent vous connecter.

Votre compte a été déverrouillé avec succès. Veuillez vous connecter. X

 Nous vous conseillons de réinitialiser votre mot de passe si vous ne vous en souvenez plus !

## 4. Récapitulatif des étapes de l'inscription



## 5. En cas de difficultés pour vous connecter

Vérifiez que vous avez bien été au bout de la procédure d'inscription

- Si vous n'avez pas validé votre adresse email, le message d'erreur suivant apparaît lorsque vous tentez de vous connecter.
  - Recherchez dans vos emails « BaMaRa - Veuillez confirmer votre adresse email » et cliquez sur le lien d'activation
  - Si vous ne trouvez pas cet email, contactez votre service informatique qui peut le renvoyer.

Vous devez confirmer votre adresse email pour continuer (consultez votre boîte mail professionnelle) ✕

- Si vous tentez de vous connecter avant que votre compte n'ait été validé par votre service informatique, le message d'erreurs suivant s'affichera :
  - Attendez un délai raisonnable avant de contacter votre service informatique

Votre compte n'a pas encore été activé par le gestionnaire de comptes de votre hôpital. ✕

- Si vous ne vous souvenez plus de votre **adresse email** qui vous sert de connexion, recherchez dans vos différentes messageries le terme BaMaRa. Vous devez par ailleurs avoir utilisé une adresse email professionnelle pour vous inscrire.
  - Si vous ne trouvez pas votre adresse email, contactez votre service informatique.

Email ou mot de passe incorrect. ✕

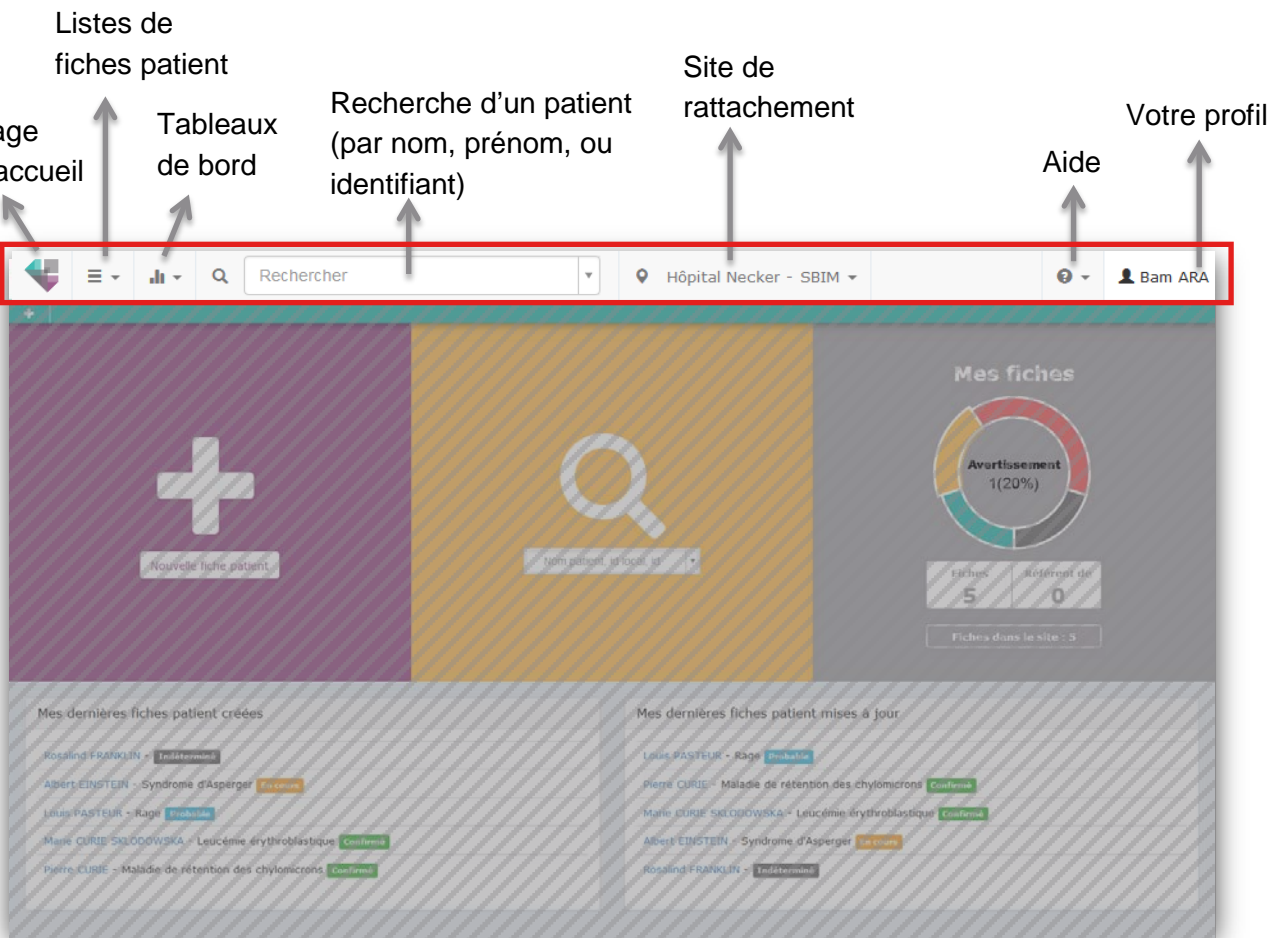
- Si vous ne vous souvenez plus de votre **mot de passe**, cliquez sur « Mot de passe oublié ? » en bas du cadre pour en générer un nouveau. Voir paragraphe dédié en 3.3

Email ou mot de passe incorrect. ✕

# Les menus

## 1. Le menu principal

Le menu principal est le menu sur fond blanc tout en haut de la page. Il vous permet à tout moment d'accéder à :



Annotations du menu principal :

- Page d'accueil
- Listes de fiches patient
- Tableaux de bord
- Recherche d'un patient (par nom, prénom, ou identifiant)
- Site de rattachement
- Aide
- Votre profil

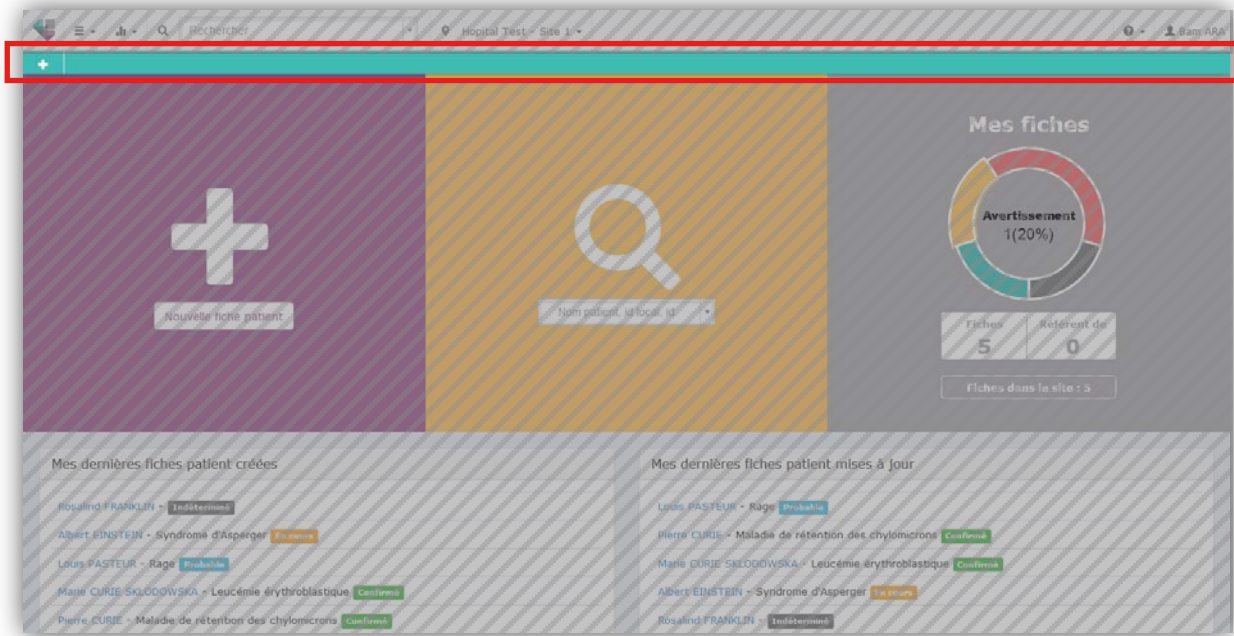
Contenu de la page d'accueil :

- Nouvelle fiche patient
- Nom patient, ID local
- Mes fiches
  - Avertissement 1(20%)
  - Fiches 5 Référent de 0
  - Fiches dans le site : 5
- Mes dernières fiches patient créées
  - Rosalind FRANKLIN - Intérimisme
  - Albert EINSTEIN - Syndrome d'Asperger **En cours**
  - Léon PASTEUR - Rage **Envisagé**
  - Marie CURIE SKŁODOWSKA - Leucémie érythroblastique **Confirmé**
  - Pierre CURIE - Maladie de rétention des chylomicrons **Confirmé**
- Mes dernières fiches patient mises à jour
  - Léon PASTEUR - Rage **Probable**
  - Pierre CURIE - Maladie de rétention des chylomicrons **Confirmé**
  - Marie CURIE SKŁODOWSKA - Leucémie érythroblastique **Confirmé**
  - Albert EINSTEIN - Syndrome d'Asperger **En cours**
  - Rosalind FRANKLIN - Intérimisme


## 2. Le menu secondaire

Le menu secondaire est le menu sur fond **turquoise**, en dessous du menu principal. Ce menu vous donne accès, en fonction de la page sur laquelle vous vous trouvez, à des raccourcis vers les fonctions principales de l'application.

Ces accès seront détaillés pour chacune des pages (voir les sections dédiées ci-après).

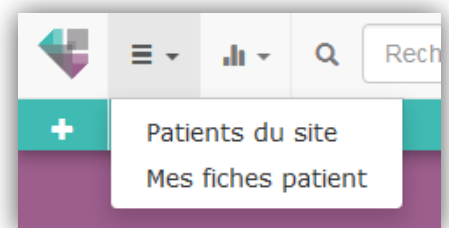


## 3. Le menu « listes de fiches patient »

Ce menu est accessible à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône .

Vous avez accès à 2 listes de patients :

- Patients du site : tous les patients suivi dans votre site
- Mes fiches patient : tous les patients que vous avez saisis dans l'application ou pour lesquels vous êtes médecin référent

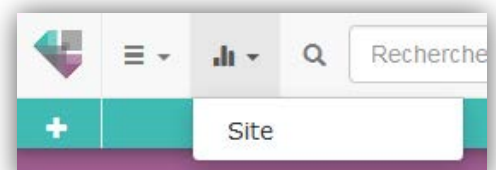


Cliquez sur l'une d'elles pour afficher la liste correspondante.

## 4. Le menu « Tableaux de bord »

Ce menu est accessible à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône .

Cliquez sur « site » pour accéder à une interface qui vous permet de suivre les indicateurs de votre site sur des aspects de diagnostics et d'activité.

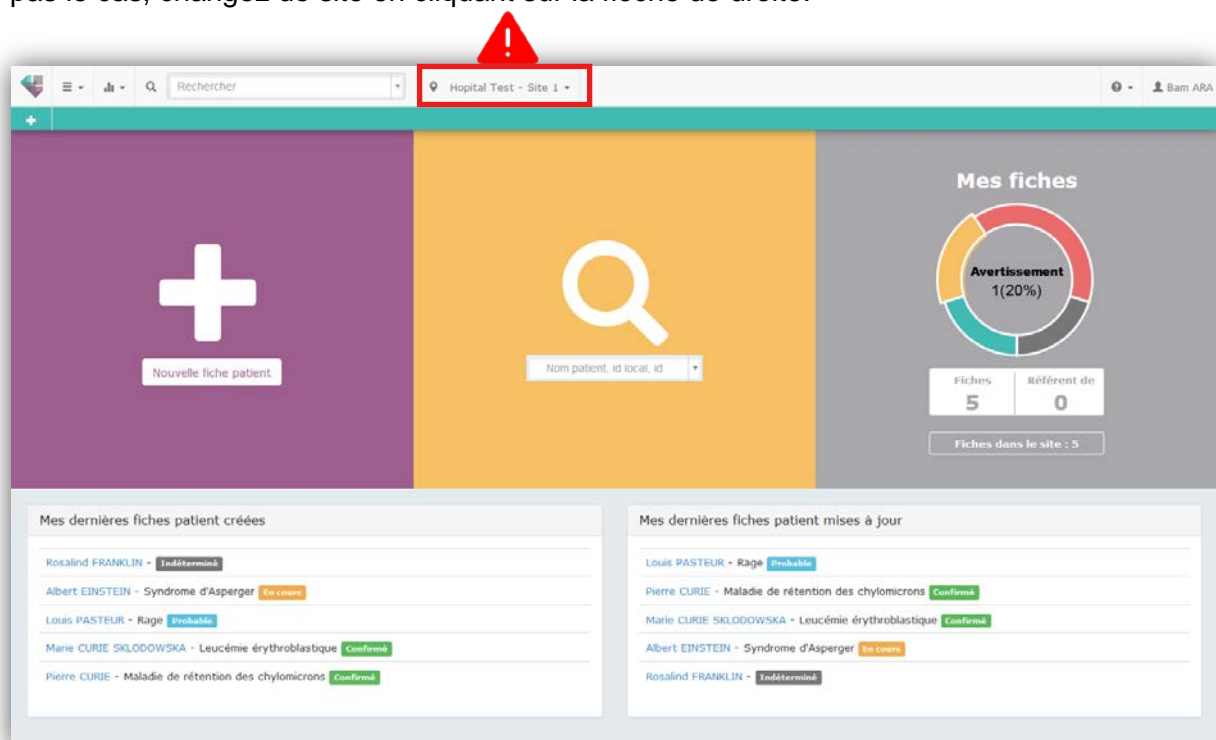


## La page d'accueil


La page d'accueil vous permet de :

- ajouter un nouveau patient (**partie violette**)
- rechercher un patient (**partie jaune**)
- accéder rapidement aux 10 dernières fiches patient créées ou mises à jour (tableau en bas de page)
- voir l'état qualitatif de vos fiches patient et y accéder par statut (**partie grise**)

**Toutes ces actions sont réalisées au niveau du site sélectionné dans le menu principal.** Vérifiez donc toujours que vous êtes dans le bon site de rattachement. Si ce n'est pas le cas, changez de site en cliquant sur la flèche de droite.



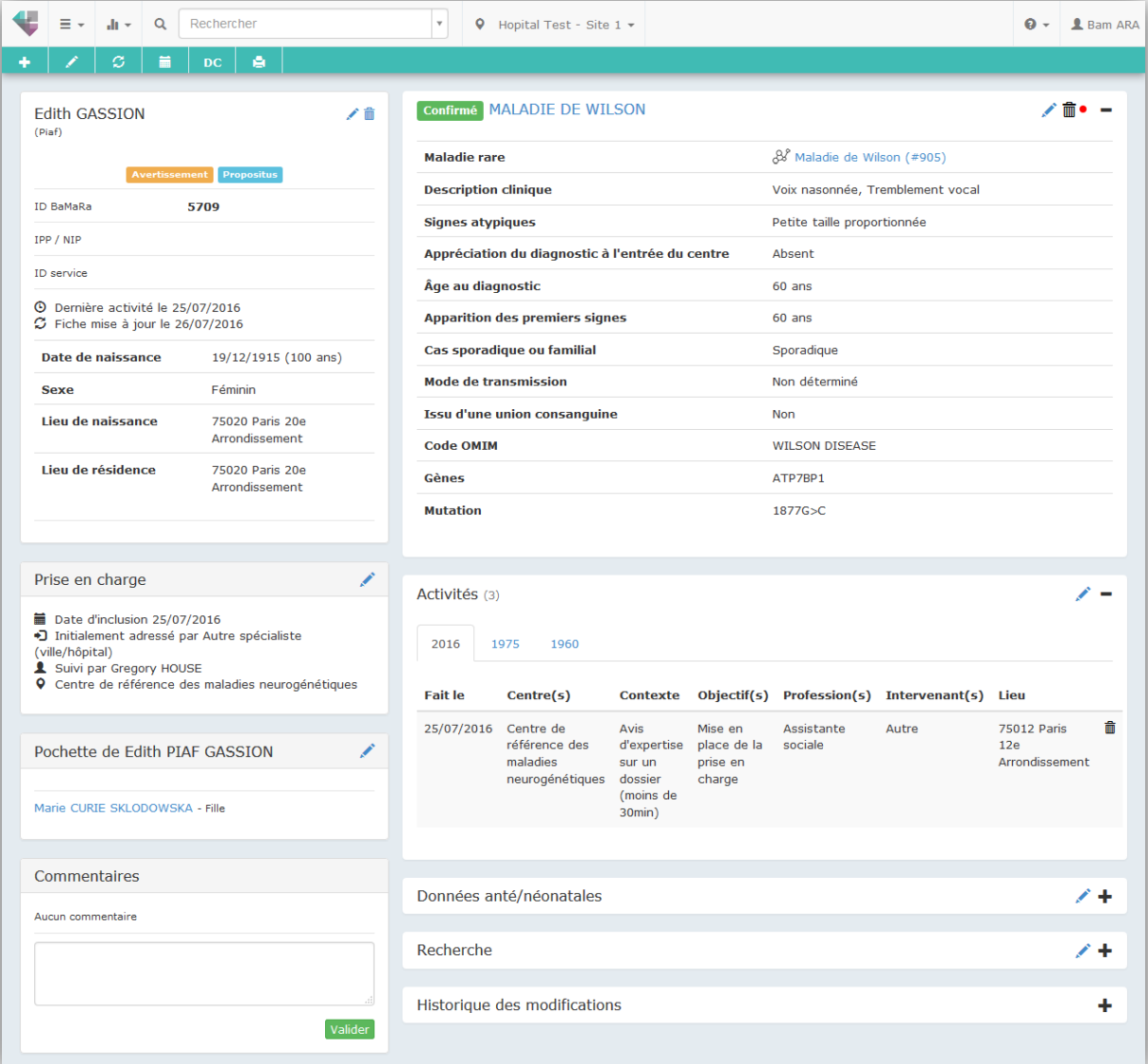
The screenshot shows the BaMaRa home page. At the top, there is a search bar and a site selection dropdown menu. The main content area is divided into three columns: a purple column with a plus sign and 'Nouvelle fiche patient', a yellow column with a magnifying glass and 'Nom patient, id local, id', and a grey column with a circular gauge and 'Mes fiches'. The gauge shows 'Avertissement 1 (20%)' and 'Fiches 5 Référént de 0'. Below these are two tables: 'Mes dernières fiches patient créées' and 'Mes dernières fiches patient mises à jour'. A red exclamation mark icon is positioned above the site selection dropdown menu.

**i** Pour revenir à cette page à n'importe quel moment, cliquez sur le logo de BaMaRa  en haut à gauche de la page.

# La fiche patient

## 1. Consulter une fiche patient


### 1.1. Présentation de la fiche patient



The screenshot shows the BaMaRa patient record interface. At the top, there is a search bar and navigation elements. The main content is divided into several sections:

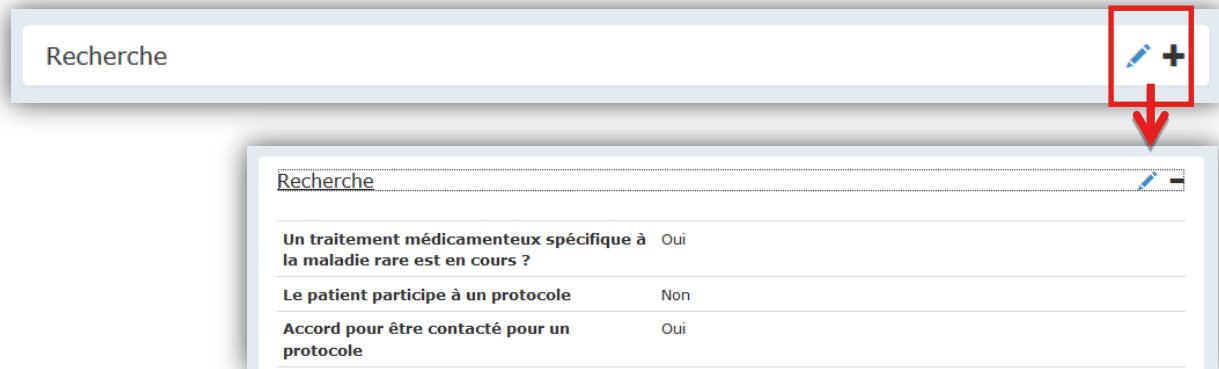
- Header:** Patient name "Edith GASSION (Piaf)", ID "5709", and a "Confirmé MALADIE DE WILSON" status with a red error indicator.
- Left Panel:**
  - Buttons: "Avertissement", "Propositus"
  - Fields: ID BaMaRa (5709), IPP / NIP, ID service, Last activity (25/07/2016), Date of birth (19/12/1915), Sex (Féminin), Birthplace (75020 Paris 20e), Residence (75020 Paris 20e).
  - Section "Prise en charge": Date of inclusion (25/07/2016), Initial referral, and attending physician (Gregory HOUSE).
  - Section "Pochette de Edith PIAF GASSION": Name of the patient's file (Marie CURIE SKLODOWSKA).
  - Section "Commentaires": A text area for comments and a "Valider" button.
- Right Panel:**
  - Section "Maladie rare": Confirmed diagnosis "MALADIE DE WILSON" with a red error indicator.
  - Table of clinical and diagnostic data:

Field	Value
Maladie rare	Maladie de Wilson (#905)
Description clinique	Voix nasonnée, Tremblement vocal
Signes atypiques	Petite taille proportionnée
Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre	Absent
Âge au diagnostic	60 ans
Apparition des premiers signes	60 ans
Cas sporadique ou familial	Sporadique
Mode de transmission	Non déterminé
Issu d'une union consanguine	Non
Code OMIM	WILSON DISEASE
Gènes	ATP7BP1
Mutation	1877G>C
  - Section "Activités (3)": A table of activities with columns: Fait le, Centre(s), Contexte, Objectif(s), Profession(s), Intervenant(s), Lieu. One activity is shown for 25/07/2016 at the Centre de référence des maladies neurogénétiques.
  - Bottom section: "Données anté/néonatales", "Recherche", and "Historique des modifications" with expandable options.

Le point rouge en haut à droite d'un bloc  vous signale la présence d'une erreur ou une donnée manquante dans la partie correspondante. Pour la corriger, cliquez sur le crayon (voir point suivant « Compléter ou modifier une fiche patient »)

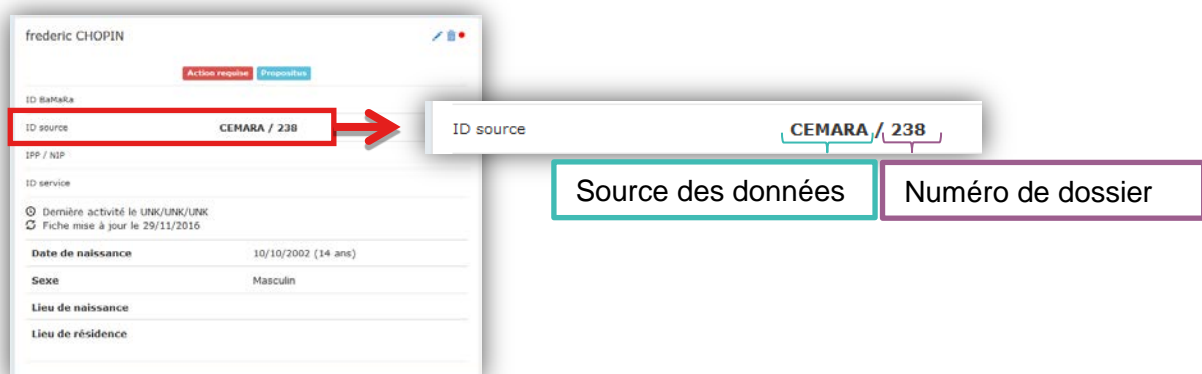


Cliquez sur le plus **+** ou sur le titre du bloc pour dérouler ou cacher le détail de l'information.

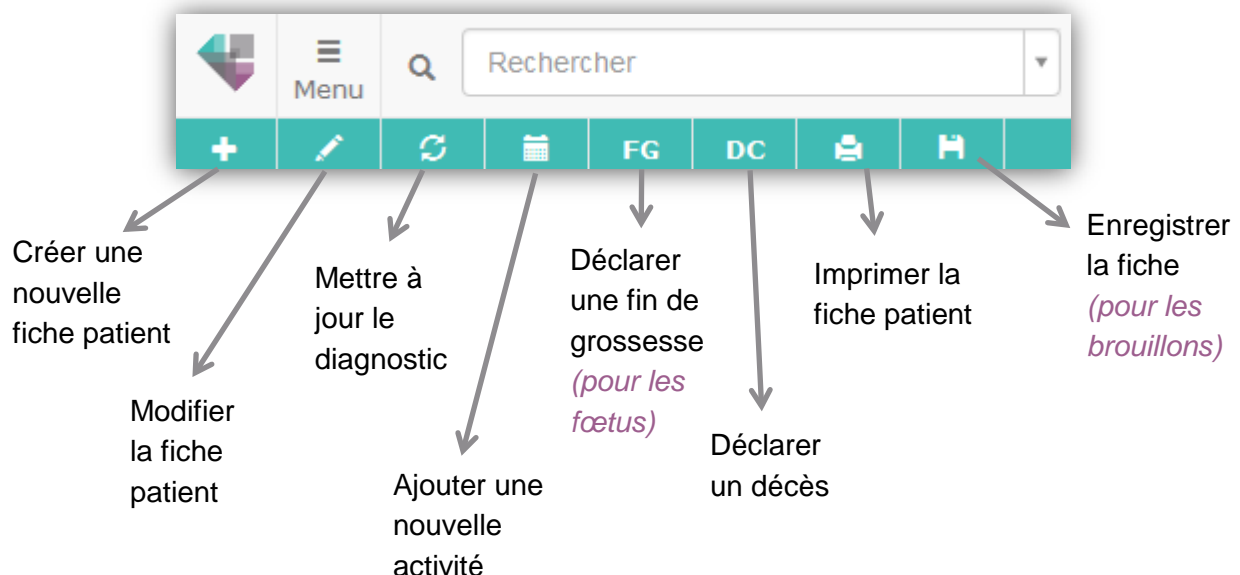


## 1.2. Les fiches patient importées (Dossier patient, CEMARA etc.)

Vous pouvez identifier les fiches patient importées et connaître la source de ces données en vous reportant au champ : « ID Source ». Celui-ci indique le nom de la base de données source suivi du numéro de dossier dans cette base de données.



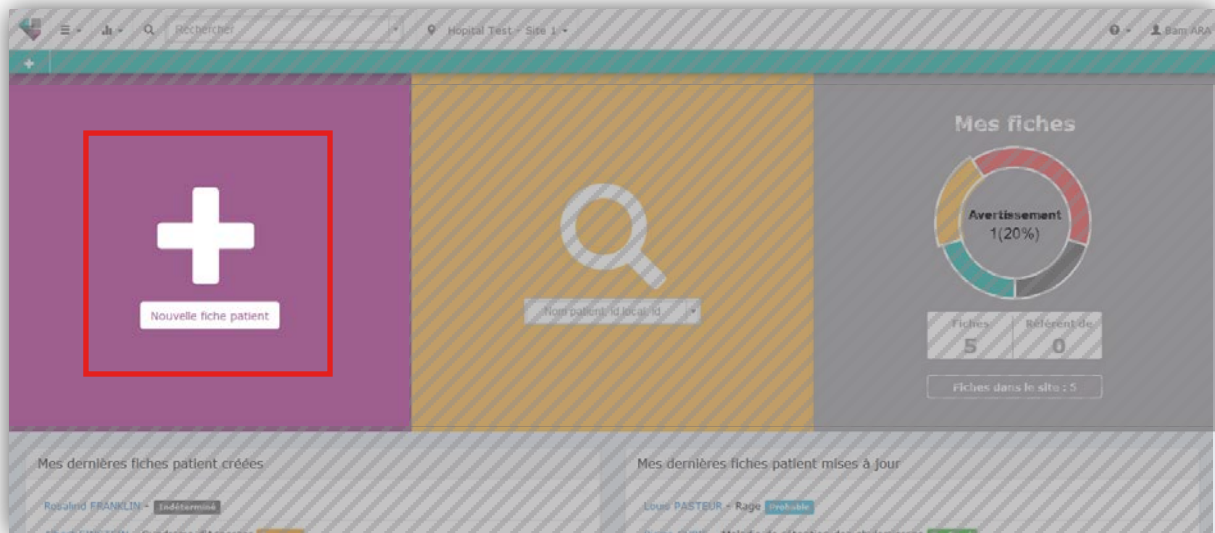
## 1.3. Les boutons d'actions rapides (menu secondaire)



## 2. Créer une nouvelle fiche patient

### 2.1. A partir de la page d'accueil

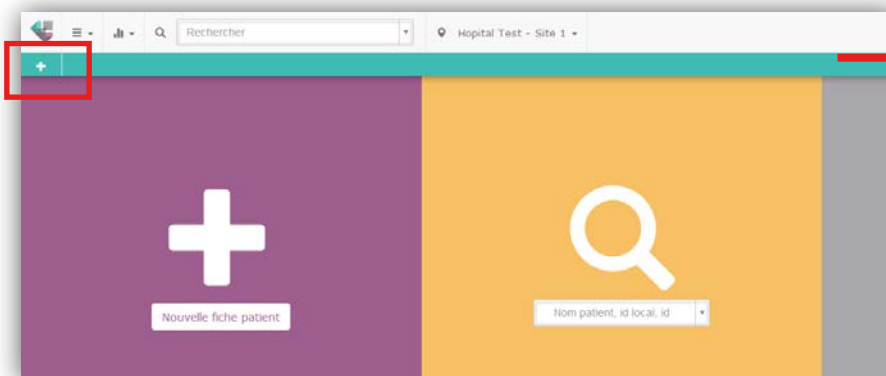
Pour créer une nouvelle fiche patient, cliquez sur le bouton « Nouvelle fiche patient » dans la partie violette de la page d'accueil.



Vous serez alors dirigé vers la page de création d'une nouvelle fiche.

### 2.2. A partir de toute page

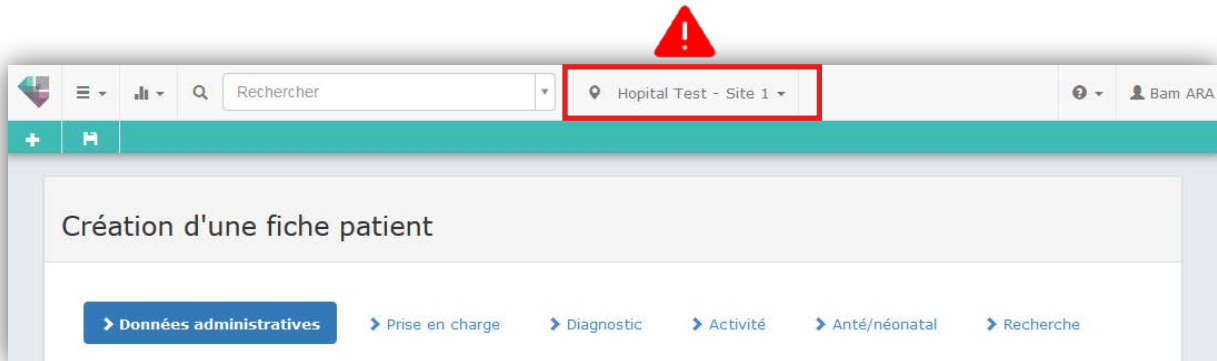
Sur toutes les pages de l'application, vous pouvez créer une nouvelle fiche patient en cliquant sur l'icône + du menu secondaire (turquoise).



Vous serez alors dirigé vers la page de création d'une nouvelle fiche

## 3. Saisir des données

- i** Si vous travaillez sur plusieurs sites, vérifiez bien que vous êtes dans le bon site de rattachement. Si ce n'est pas le cas, changez de site en cliquant sur la flèche de droite.



### 3.1. Nouvelle fiche

La page de création d'une fiche patient se divise en 6 onglets :

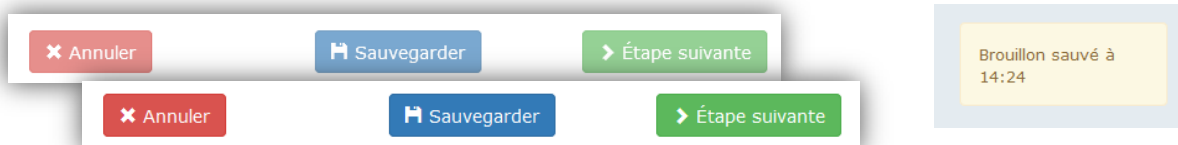
- Données administratives
- Prise en charge
- Diagnostic
- Activité
- Anté/néonatal
- Recherche

- i** Reportez-vous au **guide de saisie** pour retrouver tous les détails concernant les items des fiches patients et les bonnes pratiques.

#### 3.1.1. Champs requis pour la création d'une fiche patient

Vous devez au minimum remplir les informations obligatoires du premier onglet (*nom, prénom, date de naissance et sexe*) pour pouvoir passer aux onglets suivants ou enregistrer la fiche patient.

- i** Pour débloquer les boutons du bas de page, il est nécessaire de sortir du champ de saisie



Vous verrez en haut de votre écran s'afficher le message « brouillon sauvé à [heure] », qui vous confirme que le contenu de la fiche vient d'être enregistré.

### 3.1.2. Champs obligatoires

Les champs obligatoires sont marqués d'un astérisque. Ils doivent tous être remplis pour que votre fiche passe en statut « valide » (cf. 6.1 Statut des fiches).

- ⓘ Attention, si un champ obligatoire (hors nom, prénom, date de naissance et sexe) ne peut être renseigné, votre fiche patient pourra être enregistrée mais passera automatiquement en « action requise ».

### 3.1.3. Vérification des doublons

Lors de la création d'une nouvelle fiche patient, l'application Bamara vérifie que vous n'êtes pas en train de créer un doublon. Saisissez le nom de naissance et le prénom du patient. Si une fiche homographe existe déjà, un message d'alerte s'affiche.



**Fiches similaires détectées !**

Des fiches patient ayant des noms identiques ou proches ont été détectées  
 Merci de consulter cette liste et de vous assurer que vous n'êtes pas en train de créer une fiche en doublon.

ID local	Identité	Sexe	Date de naissance	Créé le
	Edith PIAF GASSION	Féminin	19/12/1915	25/07/2016

Ce n'est pas un doublon, continuer la création de la fiche

Le patient est un fœtus

Nom de naissance \*

Nom d'usage

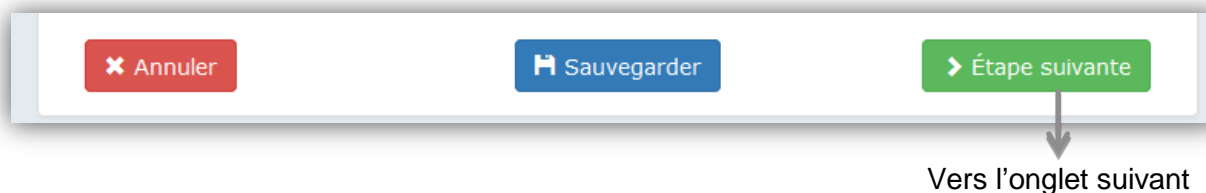
Prénom \*

Notez que cette recherche d'homographe ne s'effectue qu'au sein de votre site de prise en charge – indiqué en haut de l'écran – et non sur tout votre hôpital.

Si votre nouvelle fiche n'est pas un doublon, et que vous souhaitez poursuivre sa création, cliquez sur le bouton en bas de la fenêtre. En revanche, si vous identifiez que le patient est déjà entré dans BaMaRa et souhaitez abandonner la création de la fiche, cliquez sur le dossier correspondant. Vous pourrez alors compléter la fiche déjà existante.

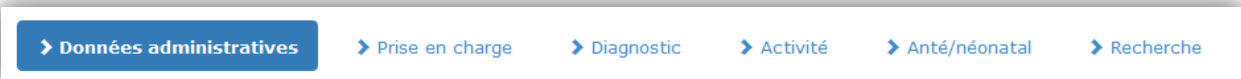
## 3.2. Changer d'onglet

En bas de page, cliquez sur « étape suivante » pour passer à l'onglet suivant.



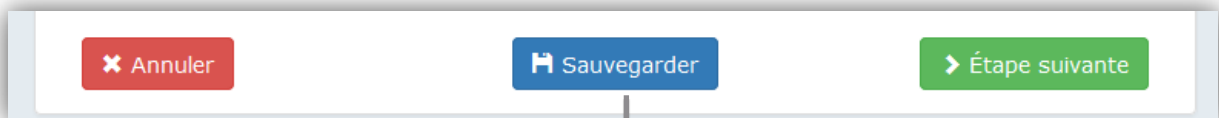
Vers l'onglet suivant

Vous pouvez également cliquer sur le titre d'un onglet pour y accéder.



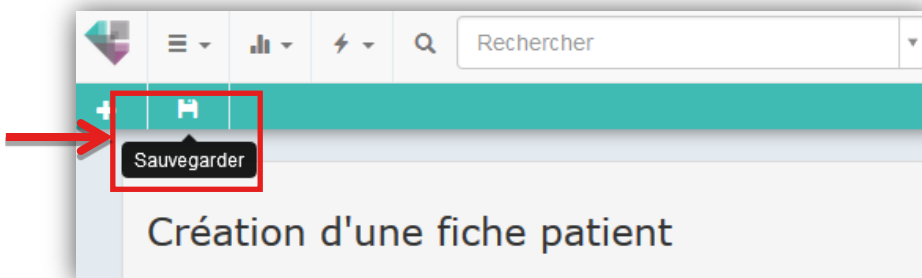
### 3.3. Sauvegarder

En bas de page, cliquez sur « sauvegarder » pour enregistrer votre fiche patient en l'état, quelle que soit l'étape à laquelle vous êtes arrivé. Le bouton « Sauvegarder » vous dirige vers la fiche des informations du patient.



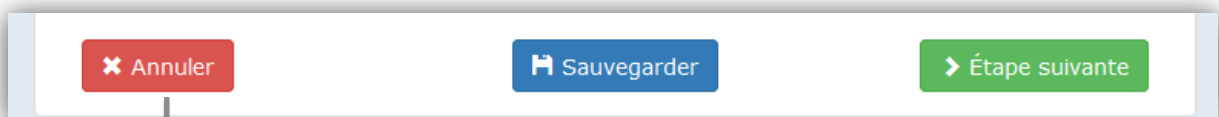
Vers la fiche patient

Vous pouvez également utiliser le bouton « enregistrer » du menu secondaire d'actions rapides.



### 3.4. Annuler une saisie

En bas de page, cliquez sur « Annuler » pour ne pas enregistrer les modifications faites sur la fiche patient. Si vous étiez en cours de création d'une nouvelle fiche, le bouton annuler supprimera cette nouvelle fiche.




Supprimer les modifications


## 4. Compléter ou modifier une fiche patient

### 4.1. Editer une fiche patient

#### 4.1.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

Vous pouvez utiliser l'icône crayon  dans la barre de menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2), qui vous dirigera vers le premier onglet du formulaire de la fiche à modifier (« Données administratives »).

#### 4.1.2. Via la fiche patient

Sur la fiche patient, cliquez sur l'icône crayon  de la partie que vous souhaitez modifier ou compléter pour accéder à l'onglet correspondant. Vous accédez à la même interface que lors de la création d'une nouvelle fiche.

#### 4.1.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « modifier ».

Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	
<span style="background-color: #90EE90; padding: 2px;">Valide</span>	Fœtus de Marie CURIE SKLODOWSKA	<span style="background-color: #FFD700; padding: 2px;">En cours</span> Diagnostic 1	Inconnu	DdG : 05/06/2016	26/07/2016	Actions ▾
<span style="background-color: #FF6347; padding: 2px;">Action requise</span>	Edith PIAF GASSION	<span style="background-color: #90EE90; padding: 2px;">Confirmé</span> Maladie de Wilson	Féminin	19/12/1915		<ul style="list-style-type: none"> <li> Ajouter une activité</li> <li> MAJ le diagnostic</li> <li> Modifier </li> </ul>
<span style="background-color: #FF6347; padding: 2px;">Action requise</span>	Rosalind FRANKLIN	<span style="background-color: #808080; padding: 2px;">Indéterminé</span> Diagnostic 1	Féminin	25/07/1920		

Toutes ces solutions vous mènent au formulaire d'édition de la fiche.



Complétez ou modifiez-la. Cliquez sur Sauvegarder en bas de page ou en utilisant le raccourci dans la barre de menu secondaire pour revenir à la fiche du patient.


## 4.2. Mettre à jour le diagnostic d'un patient

### Ne pas confondre modification d'un diagnostic et ajout d'un nouveau diagnostic.


Dans le premier cas, vous souhaitez modifier un diagnostic existant : le confirmer, le préciser, en modifier l'intitulé... Notez que toute modification est tracée, ce qui vous permet de suivre l'historique du diagnostic de ce patient (*reportez-vous à la section « historique des modifications »*).

Dans le second cas, vous souhaitez ajouter un diagnostic supplémentaire, qui n'est pas en relation avec le premier.

### 4.2.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

Cliquez sur l'icône  « MAJ le diagnostic », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Vous êtes alors dirigé vers l'onglet « Diagnostic » du formulaire. Complétez ou modifiez le formulaire, puis sauvegardez.

### 4.2.2. Via la fiche patient

Vous pouvez également cliquer sur le crayon  dans le bloc diagnostic de la fiche patient pour accéder à l'onglet « Diagnostic » du formulaire.



### 4.2.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « MAJ le diagnostic ».



Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	
Validé	Foetus de Marie CURIE SKLODOWSKA	En cours Diagnostic 1	Inconnu	DdG : 05/06/2016	26/07/2016	Actions
Action requise	Edith PIAF GASSION	Confirmé Maladie de Wilson	Féminin	19/12/1915		<ul style="list-style-type: none"> <li>Ajouter une activité</li> <li>MAJ le diagnostic</li> <li>Modifier</li> </ul>
Action requise	Rosalind FRANKLIN	Indéterminé Diagnostic 1	Féminin	25/07/1920		


Toutes ces solutions vous mènent au formulaire d'édition de la fiche.

### 4.3. Ajouter un diagnostic

**i Ne pas confondre modification d'un diagnostic et ajout d'un nouveau diagnostic.**

Dans le premier cas, vous souhaitez modifier un diagnostic existant : le confirmer, le préciser, en modifier l'intitulé... Notez que toute modification est tracée, ce qui vous permet de suivre l'historique du diagnostic de ce patient (*reportez-vous à la section « historique des modifications »*).


Dans le second cas, vous souhaitez ajouter un diagnostic supplémentaire, qui n'est pas en relation avec le premier.

Cliquez sur le  pour ajouter un nouveau diagnostic. Un onglet « Diagnostic #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.

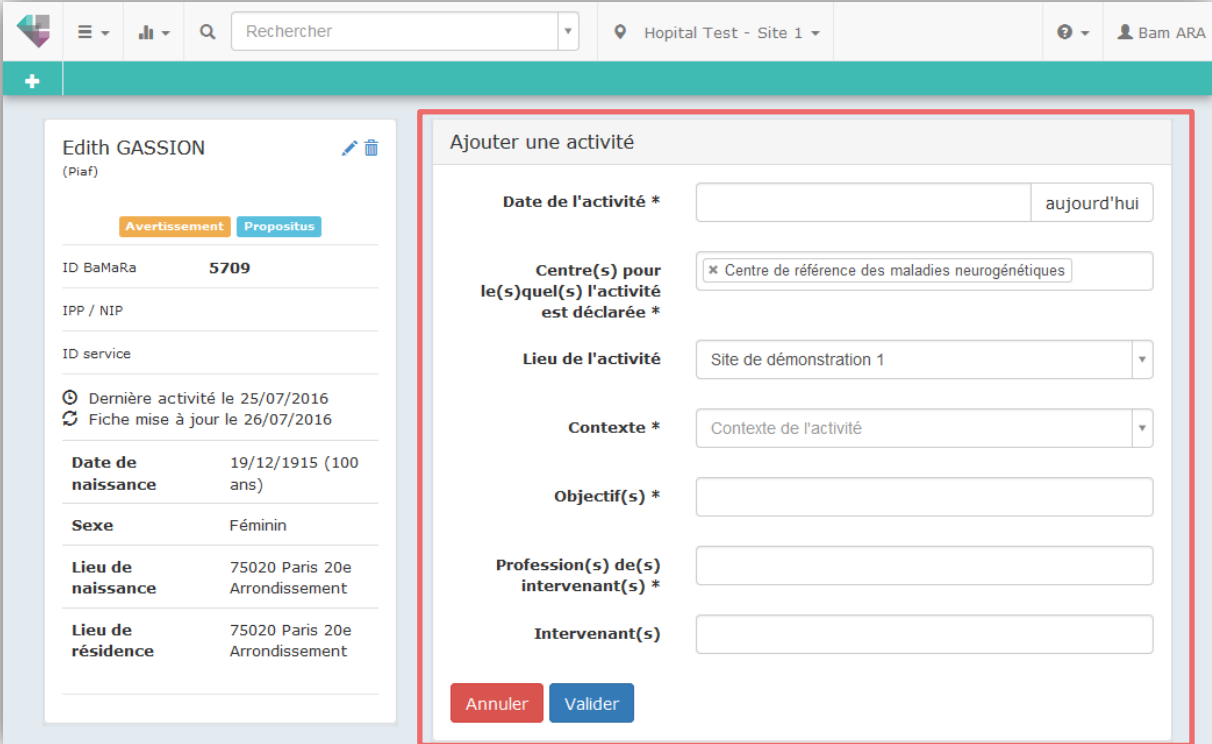


### 4.4. Ajouter une activité à une fiche patient

#### 4.4.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

Cliquez sur l'icône  « Ajouter une activité », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Le bloc suivant s'affiche directement dans la fiche patient.






The screenshot shows the BaMaRa interface. On the left is the patient profile for Edith GASSION (Piaf), including ID BaMaRa 5709, date of birth 19/12/1915, and address 75020 Paris 20e. On the right is the 'Ajouter une activité' form, which is highlighted with a red border. The form contains the following fields:

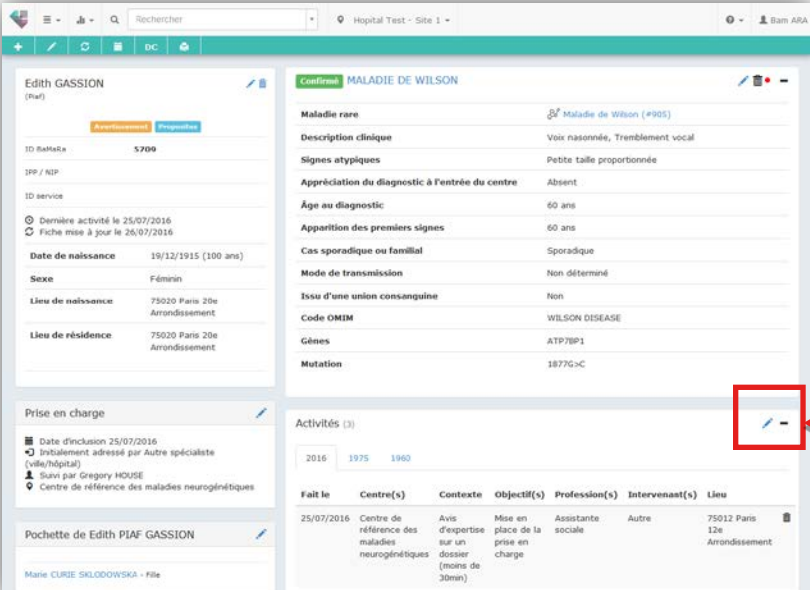
- Date de l'activité \***: aujourd'hui
- Centre(s) pour le(s)quel(s) l'activité est déclarée \***: \* Centre de référence des maladies neurogénétiques
- Lieu de l'activité**: Site de démonstration 1
- Contexte \***: Contexte de l'activité
- Objectif(s) \***: (empty field)
- Profession(s) de(s) intervenant(s) \***: (empty field)
- Intervenant(s)**: (empty field)

Buttons for 'Annuler' and 'Valider' are at the bottom of the form.

Renseignez les différents champs du nouveau formulaire, puis cliquez sur « Valider ».

#### 4.4.2. Via la fiche patient

Vous pouvez également cliquer sur le crayon  dans le bloc activité de la fiche patient pour accéder à l'onglet « Activité » du formulaire.



The screenshot shows the BaMaRa interface with a patient profile on the left and a detailed activity record on the right. The activity record is for 'MALADIE DE WILSON' and includes the following information:

- Maladie rare**: Maladie de Wilson (#905)
- Description clinique**: Voix nasonnée, Tremblement vocal
- Signes atypiques**: Petite taille proportionnée
- Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre**: Absent
- Âge au diagnostic**: 60 ans
- Apparition des premiers signes**: 60 ans
- Cas sporadique ou familial**: Sporadique
- Mode de transmission**: Non déterminé
- Issu d'une union consanguine**: Non
- Code OMIM**: WILSON DISEASE
- Gènes**: ATP7BP1
- Mutation**: 1877G>C

At the bottom of the activity record, there is a table with columns: Fait le, Centre(s), Contexte, Objectif(s), Profession(s), Intervenant(s), and Lieu. A red arrow points to a pencil icon in the top right corner of the activity record block.

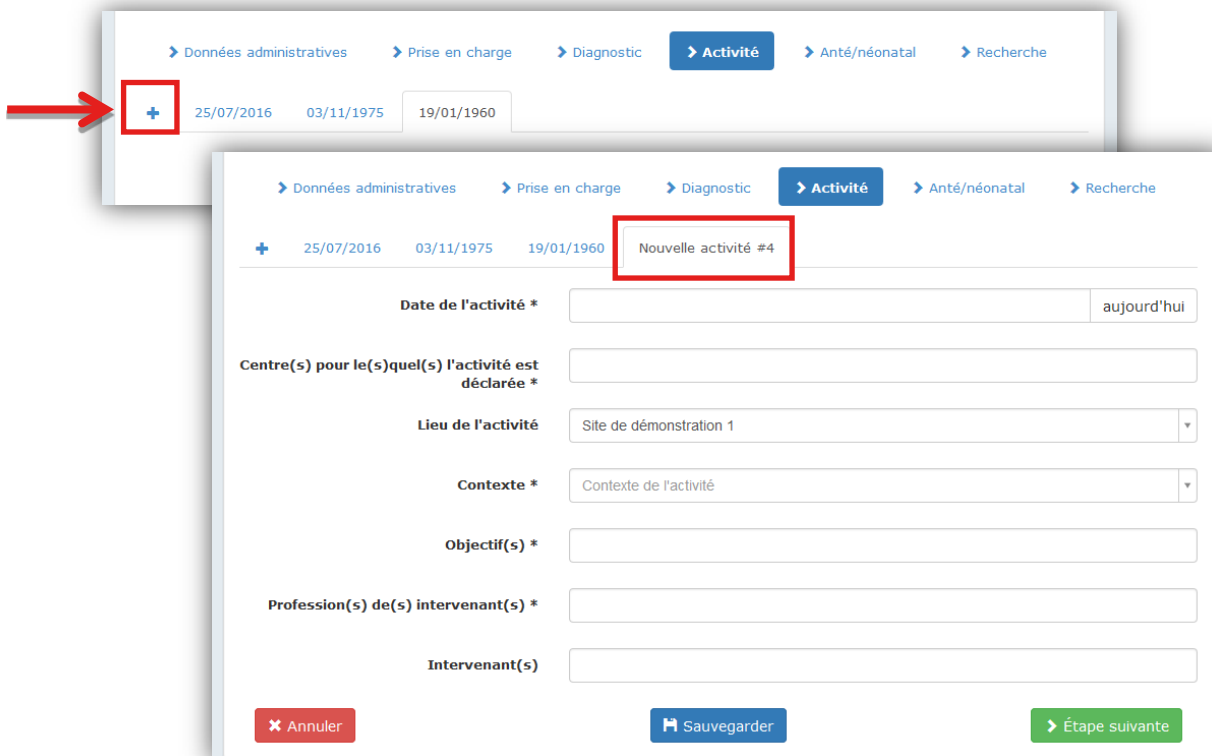
#### 4.4.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « Ajouter une activité ».

Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	
<span style="color: green;">Validé</span>	Fœtus de Marie CURIE SKŁODOWSKA	<span style="color: orange;">En cours</span> Diagnostic 1	Inconnu	DdG : 05/06/2016	26/07/2016	Actions ▾
<span style="color: red;">Action requise</span>	Edith PIAF GASSION	<span style="color: green;">Confirmé</span> Maladie de Wilson	Féminin	19/12/1915		<ul style="list-style-type: none"> <li> Ajouter une activité</li> <li> MAJ le diagnostic</li> <li> Modifier</li> </ul>
<span style="color: red;">Action requise</span>	Rosalind FRANKLIN	<span style="color: grey;">Indéterminé</span> Diagnostic 1	Féminin	25/07/1920		

Vous accéderez à l'onglet activité du formulaire.

Cliquez sur le + pour ajouter une nouvelle activité. Un onglet « Nouvelle activité #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



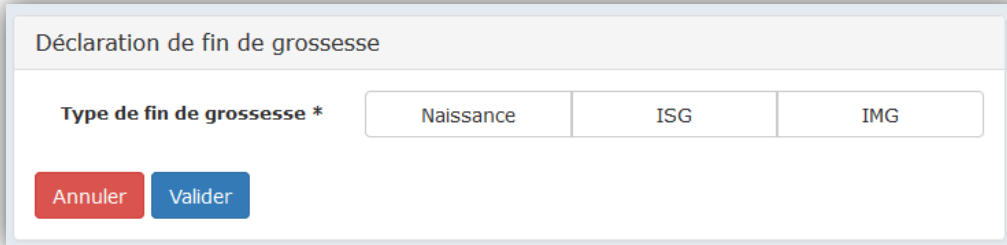
The screenshot shows the 'Activité' tab selected in the breadcrumb navigation. A red box highlights a '+' icon in the top left of the activity list, and another red box highlights the text 'Nouvelle activité #4' in the activity name field of the form below. The form contains the following fields:

- Date de l'activité \*:
- Centre(s) pour le(s)quel(s) l'activité est déclarée \*:
- Lieu de l'activité:
- Contexte \*:
- Objectif(s) \*:
- Profession(s) de(s) intervenant(s) \*:
- Intervenant(s):

At the bottom of the form are three buttons: 'Annuler' (red), 'Sauvegarder' (blue), and 'Étape suivante' (green).

#### 4.5. Déclarer une fin de grossesse (pour les fœtus)

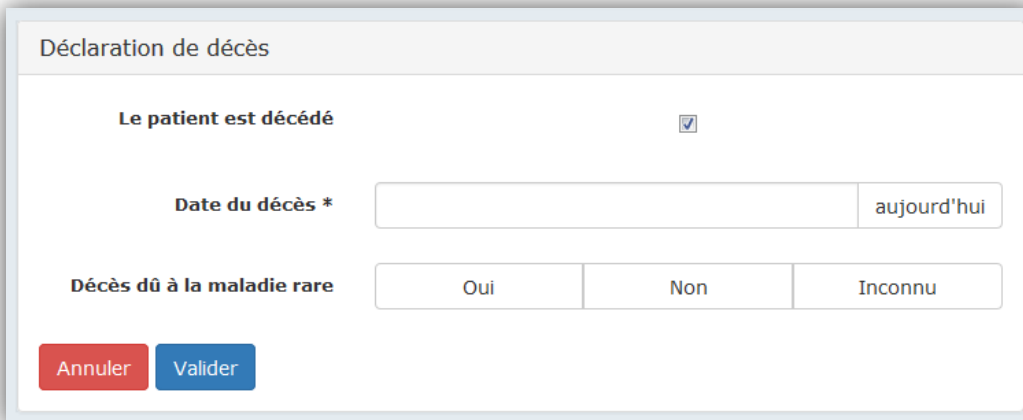
Cliquez sur l'icône **FG** « Fin de grossesse », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2) pour déclarer la fin de grossesse d'un fœtus, quelle qu'en soit l'issue (naissance ou décès). Le bloc suivant s'affiche directement dans la fiche patient.



Renseignez les différents champs du formulaire (notez que les champs sont conditionnés au type de fin de grossesse), puis cliquez sur « Valider ».

#### 4.6. Déclarer un décès

Cliquez sur l'icône **DC** « Déclaration de décès », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Le bloc suivant s'affiche directement dans la fiche patient.




Renseignez les différents champs du formulaire puis cliquez sur « Valider ».

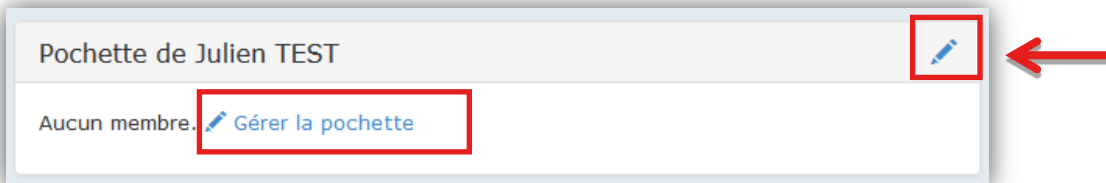
#### 4.7. Définir des liens familiaux entre dossiers

Si le patient n'est pas le premier de sa famille à être enregistré dans ce site maladies rares, il est possible de rattacher sa fiche à celle du propositus (c'est-à-dire le premier patient enregistré de la famille). Si ce propositus fait déjà partie d'une pochette familiale, votre patient sera ajouté à la pochette contenant déjà d'autres membres.

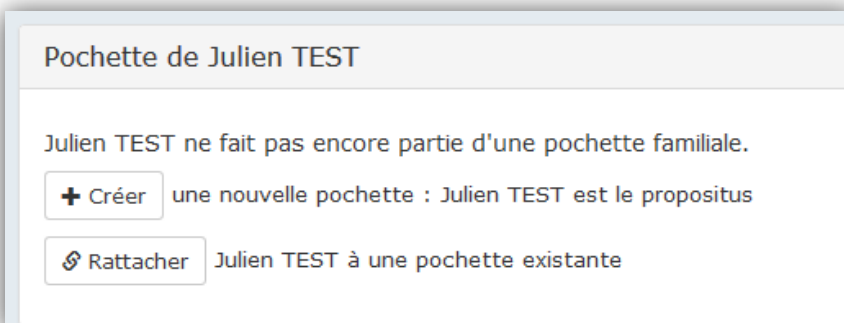
Si le patient est le premier de sa famille à avoir été enregistré dans ce site maladies rares, et que d'autres membres de sa famille ont été enregistrés sur le même site, il est possible de créer une nouvelle pochette familiale pour les regrouper autour du patient propositus.

 Une pochette familiale est toujours créée autour du propositus.

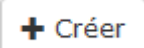
Pour gérer les pochettes, allez sur la fiche patient, en dessous du bloc « prise en charge » et cliquez sur le crayon  ou sur « Gérer la pochette ». Par défaut la pochette ne contient aucun membre.

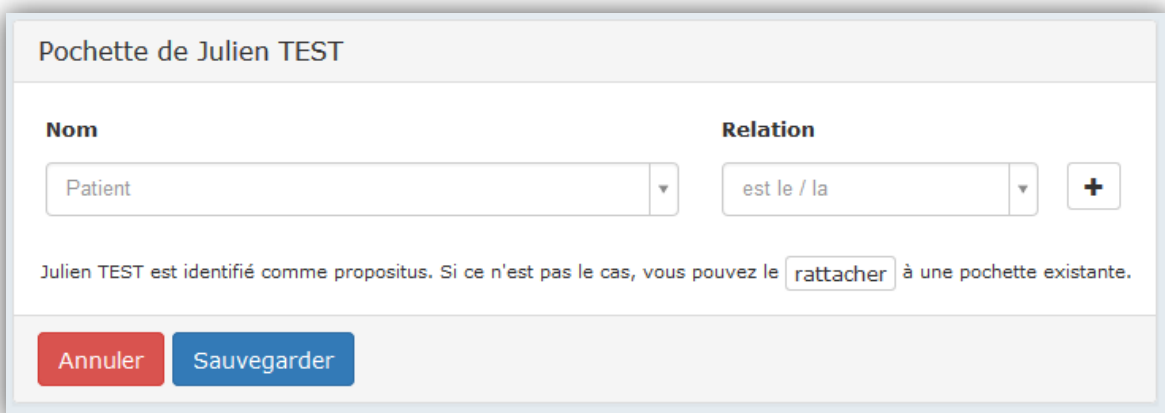


Un nouveau formulaire s'ouvre, où les 2 options (création ou rattachement) sont proposées :




#### 4.7.1. Créer une pochette familiale



Cliquez sur  pour afficher le formulaire suivant :




Votre patient est identifié comme propositus. Cherchez un autre membre de la famille de votre patient que vous voulez regrouper dans cette pochette familiale et indiquez le lien de parenté. Cette personne doit déjà être renseignée dans BaMaRa, et dans le même site que le propositus.

Pour ajouter un membre supplémentaire, cliquez sur le bouton  en bout de ligne.


Pochette de Julien TEST

Nom	Relation	
céline TEST	Mère	
<input type="text" value="Patient"/>	<input type="text" value="est le / la"/>	

Annuler
Sauvegarder

Pour supprimer un lien de parenté, cliquez sur le  en bout de ligne.

Lorsque vous avez terminé, cliquez sur Sauvegarder pour revenir à la fiche de votre patient. Voici le résultat, avec, dans notre exemple, la mère et le frère du patient qui sont à présent rattachés dans sa pochette :

Pochette de Julien TEST 

---


[céline TEST](#) - Mère

---

[Fœtus de Céline TEST](#) - Frère

Vous pouvez cliquer sur les noms des autres membres de la pochette pour consulter leur fiche.

#### 4.7.2. Rattacher le patient à une pochette familiale existante

Cliquez sur  **Rattacher** pour afficher le formulaire suivant :

Pochette de Julien TEST

Julien TEST est le

de

Rejoindre la pochette

Indiquez le lien de parenté de votre patient avec le patient propositus et l'identité du propositus (le premier de la famille à avoir été enregistré). Dans notre exemple, le propositus est le frère du patient.

**Pochette de Julien TEST**

Julien TEST est le  x ▾

de  x ▾

[Rejoindre la pochette](#)

Cliquez sur « Rejoindre la pochette ». La pochette du propositus s'affiche alors, et indique que votre patient en fait à présent partie. Les autres membres de la pochette et leur relation avec propositus y sont aussi affichés.

**Pochette de foetus de Céline TEST**

Nom	Relation	
céline TEST	Mère	-
Julien TEST	Frère	-
<input style="width: 100%;" type="text" value="Patient"/>	<input style="width: 100%;" type="text" value="est le / la"/>	+

[Annuler](#) [Sauvegarder](#)

Pour supprimer un lien de parenté, cliquez sur le  en bout de ligne.

Lorsque vous avez terminé, cliquez sur Sauvegarder pour revenir à la fiche de votre patient. Voici le résultat, avec dans notre exemple le patient rattaché à la pochette de son frère :

**JULIEN TEST**

---

ID BaMaRa

---

IPP / NIP

---

ID service

---

🕒 Dernière activité le

**Pochette de Foetus de Céline TEST**

---

**Julien TEST - Frère**


---

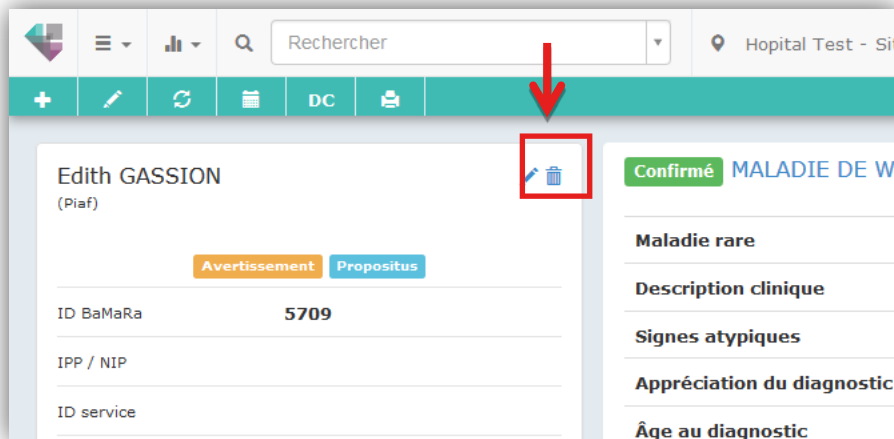
**céline TEST - Mère**

La pochette porte toujours le nom du propositus.

Vous pouvez cliquer sur les noms des autres membres de la pochette pour consulter leur fiche.

## 5. Supprimer une fiche patient

Vous avez la possibilité de demander la suppression d'une fiche patient en cliquant sur la poubelle  à côté du nom du patient.



Justifiez votre demande de suppression (par exemple : fiche créée en doublon, demande du patient de ne plus être dans BaMaRa...) puis validez.

Demande de suppression de la fiche de rty AZE

**\* Précisez la raison**

Valider
Annuler

L'équipe de BaMaRa recevra alors une demande de suppression et la traitera dans les meilleurs délais.

## 6. Les étiquettes

### 6.1. Statut de la fiche

Le statut de la fiche suit une graduation en fonction de la cohérence et de la complétude de la fiche :

**Valide**

La fiche est suffisamment complète et les données saisies sont cohérentes

**Avertissement**

La fiche est soit incomplète soit présente des incohérences sur quelques données


**Action requise**


La fiche est soit incomplète soit présente des incohérences sur quelques données importantes ou sur trop de données

## 6.2. Brouillon

### Brouillon

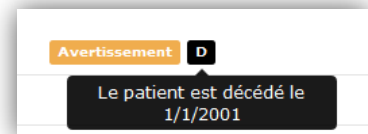
Une fiche en brouillon est une fiche qui n'a pas été enregistrée. Elle ne sera pas comptabilisée dans vos statistiques et ne sera pas transmise à la BNDMR.

Pour que votre fiche ne soit plus en brouillon, ouvrez la et cliquez sur l'icône Enregistrer  du menu secondaire.

Attention, une fiche qui avait initialement été enregistrée peut passer en Brouillon si vous n'avez pas enregistré une modification ou si vous avez été déconnecté de l'application lors d'une modification. Le Brouillon correspond alors à un enregistrement automatique de la fiche. Vous devez confirmer l'enregistrement en cliquant sur l'icône Enregistrer  du menu secondaire.

## 6.3. Décès

**D** Lorsque le patient est décédé, l'icône D apparait sur la fiche patient. En passant votre souris dessus, vous ferez apparaître la date de décès.



## 6.4. Propositus

### Propositus

L'étiquette propositus apparait pour indiquer que ce patient est le premier de la famille (sur un site donné) à avoir été suivi. Elle n'apparait que lorsque le patient a été rattaché à une pochette.

## 6.5. Grossesse multiple

### Grossesse multiple

L'étiquette grossesse multiple s'affiche uniquement pour les fœtus, dans le cas d'une gestation simultanée de deux ou plusieurs fœtus.

## 6.6. Non malade

### Non malade

L'étiquette non malade apparait pour indiquer que le patient n'est pas atteint d'une maladie rare.



## 7. Historique des modifications d'une fiche patient

Toute modification apportée à une fiche patient est enregistrée. Vous pouvez consulter ces informations dans la partie « historique des modifications » sur la fiche du patient. Les informations sont classées par onglets. La date, le nom de la personne qui a accédé au dossier, ainsi que le nombre et le type d'action menées sont détaillés.

Historique des modifications ▼

↑ Remonter

Dossier médical   Patient   Diagnostic(s)   Activité(s)

Modifié le	Modifié par	Modifications	Action
05/07/2015	Céline ANGIN	1	update
	is_deceased	vide	true
03/07/2015	Céline ANGIN	1	update
01/07/2015	Céline ANGIN	1	update
01/07/2015	Céline ANGIN	2	update
01/07/2015	Céline ANGIN	1	update
01/07/2015	Céline ANGIN	19	create

En cliquant sur une ligne, vous pouvez la dérouler et ainsi obtenir des détails sur les modifications apportées (en langage informatique pour le moment).

# Rechercher des patients

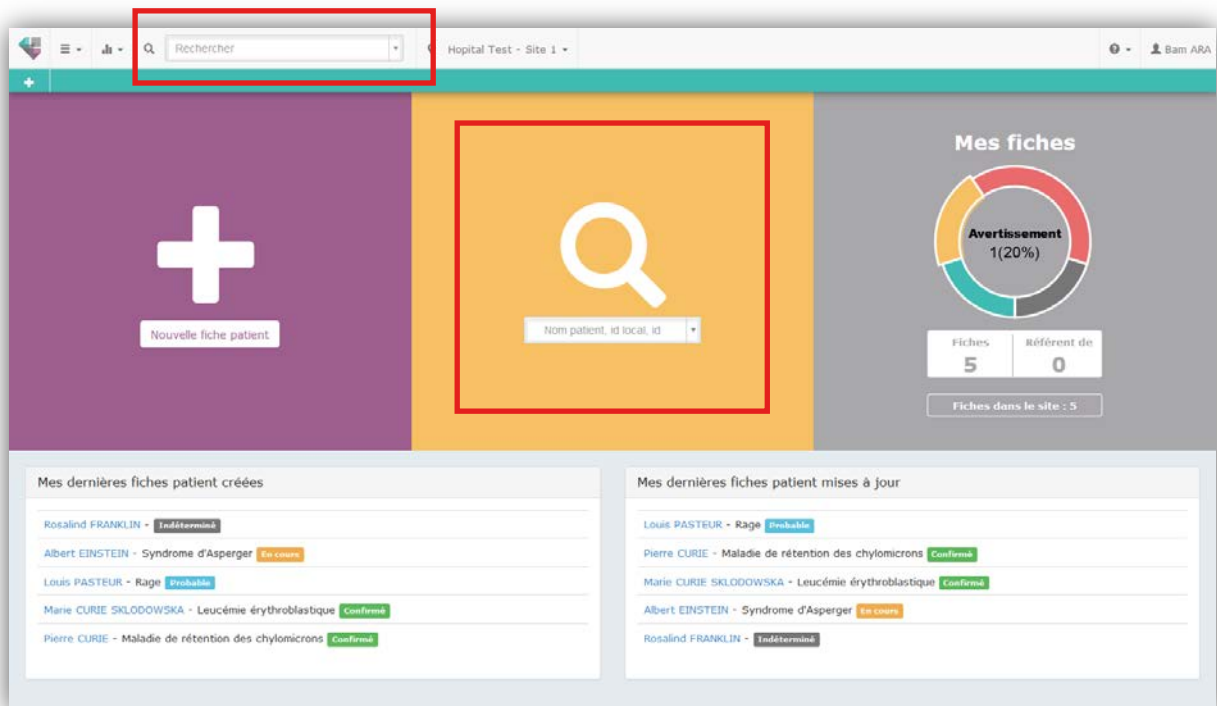
## 1. Avec les barres de recherche

### 1.1. A partir de la page d'accueil


Dans la partie jaune de la page d'accueil, vous pouvez chercher un patient par son nom, son prénom, ou un numéro d'identifiant (identifiant BaMaRa, IPP/NIP de l'hôpital ou service, ou numéro du dossier source pour les dossiers importés).

### 1.2. A partir de toute page

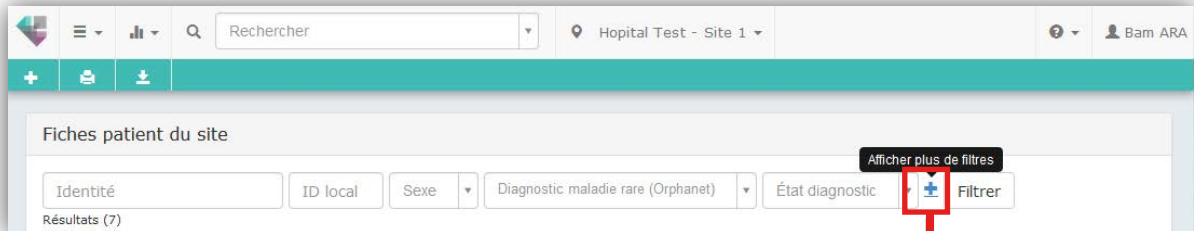
De la même manière, sur toutes les pages de l'application, le menu principal vous donne la possibilité de chercher un patient par son nom, son prénom, ou un numéro d'identifiant (identifiant BaMaRa, IPP/NIP de l'hôpital ou service, ou numéro du dossier source pour les dossiers importés).




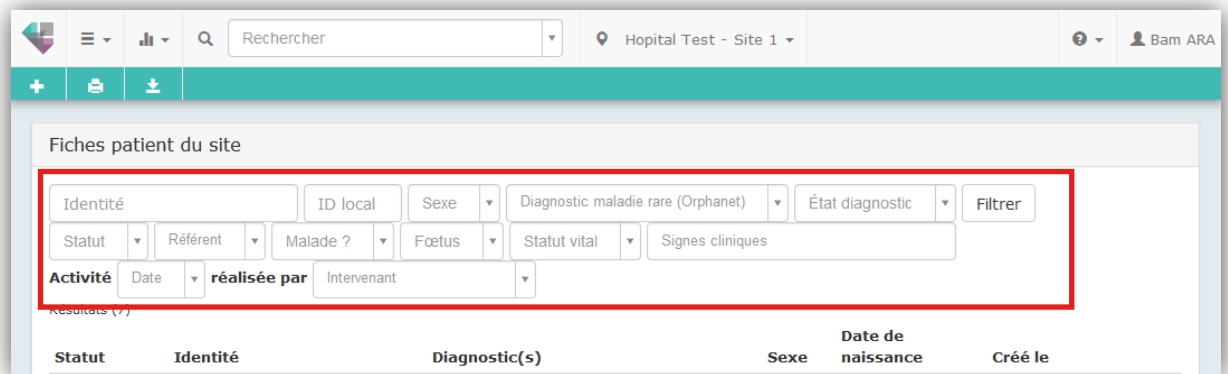
## 2. Avec les listes de patients

Vous pouvez également rechercher des patients en utilisant les listes à votre disposition, accessibles à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône 

Choisissez la liste à afficher (Patients du site ou Mes fiches patient, voir le point 3 de la partie Menus), et retrouver vos patients en utilisant les filtres à votre disposition.



Cliquez sur le bouton  pour afficher plus de filtres.



Entrez les paramètres de filtres à appliquer puis cliquez sur « Filtrer ». La liste des patients correspondant s'affiche. Cliquez sur le nom du patient pour accéder à sa fiche.

Des actions rapides sont aussi possibles à partir de cette page : en bout de ligne, le bouton « Action » vous permet d'ouvrir la fiche patient pour ajouter une activité, mettre à jour le diagnostic ou modifier la fiche.


Statut	Identité	Diagnostic(s)	Sexe	Date de naissance	Créé le	
<span style="color: green;">Valide</span>	Fœtus de Marie CURIE SKLODOWSKA	<span style="color: orange;">En cours</span> Diagnostic 1	Inconnu	DdG : 05/06/2016	26/07/2016	Actions
<span style="color: red;">Action requise</span>	Edith PIAF GASSION	<span style="color: green;">Confirmé</span> Maladie de Wilson	Féminin	19/12/1915		<ul style="list-style-type: none"> <li> Ajouter une activité</li> <li> MAJ le diagnostic</li> <li> Modifier</li> </ul>
<span style="color: red;">Action requise</span>	Rosalind FRANKLIN	<span style="color: grey;">Indéterminé</span> Diagnostic 1	Féminin	25/07/1920		

 Vous pourrez imprimer  ou exporter  vos listes de patients grâce aux boutons correspondant dans le menu secondaire d'actions rapides.

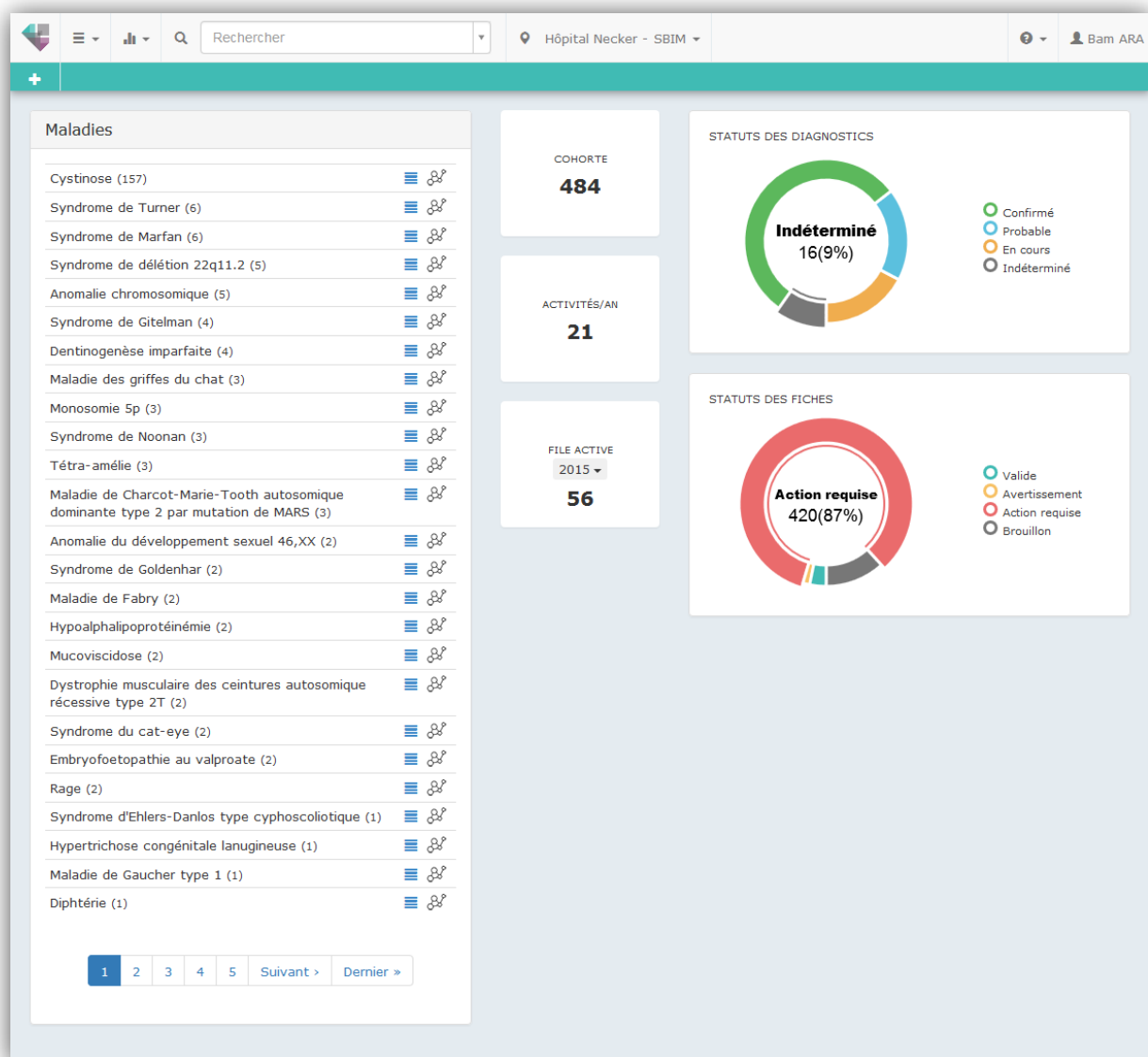
# Le suivi de vos données


## 1. Le tableau de bord site


Le tableau de bord est une interface qui vous permet de visualiser rapidement les données des fiches patient du site dont vous dépendez.

Accédez-y à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône  du menu principal.

Ces données vous permettront de suivre les indicateurs de votre site pour avoir une vue synthétique des aspects diagnostic et activité.



A gauche, vous trouvez la liste des maladies vues dans votre site, classées de la plus fréquente à la moins fréquente avec les effectifs de patients entre parenthèses. Pour accéder aux listes de patients ayant ce diagnostic, cliquez sur l'icône .

Vous pouvez également consulter les informations disponibles sur cette maladie sur le site LORD (<http://lord.bndmr.fr>) en cliquant sur l'icône  .


Au milieu de la page, les 3 blocs vous donnent accès :

- au nombre total de patients, intitulé « cohorte » et qui comprend les malades et les non malades.
- au nombre d'activité par an (également pour tous les patients)
- à la file active, c'est à dire le nombre de patients vus au moins une fois au cours de la période considérée :
  - l'année précédente révolue, comptée du 1<sup>e</sup> janvier au 31 décembre ;
  - l'année en cours, comptée du premier janvier de l'année en cours jusqu'à la date du jour,
  - les 12 derniers mois glissants

A droite, 2 roues colorées vous permettent un suivi qualitatif des dossiers de votre site.

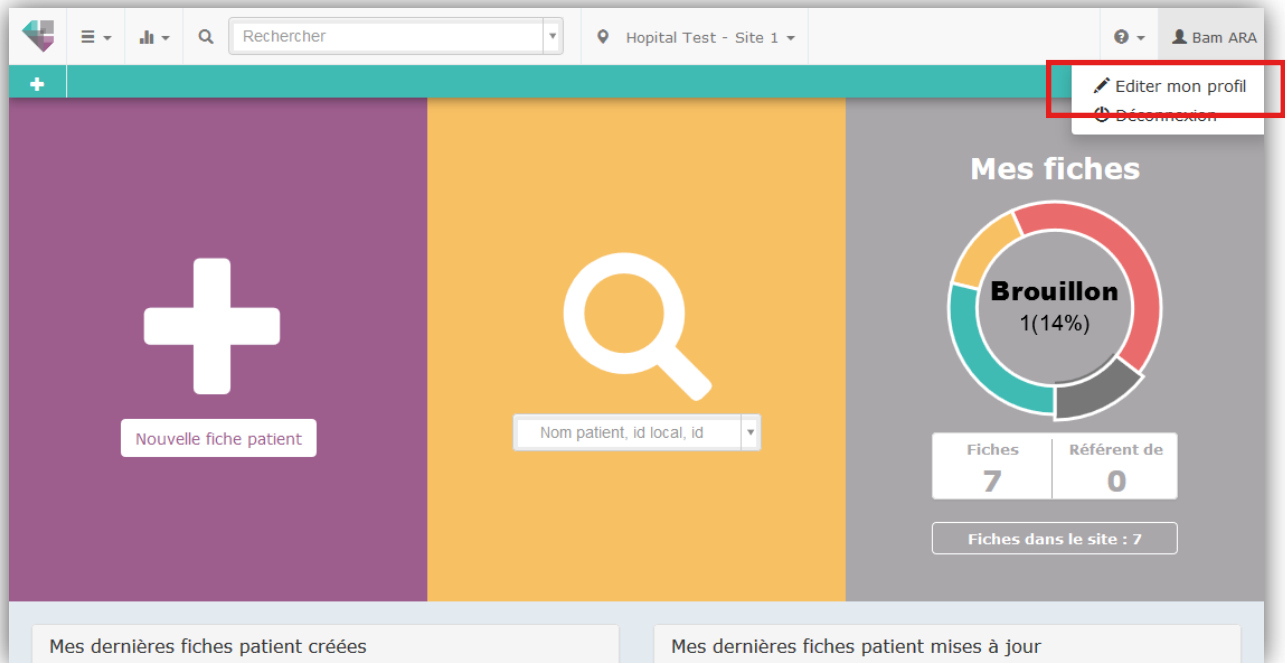
La roue correspondant aux statuts des diagnostics montre la répartition du niveau d'assertion des diagnostics.

La seconde roue représente la répartition des statuts des fiches patient. Les dossiers sont classés par un système tricolore d'appréciation de leur complétude et de leur cohérence.

 Cliquez sur les différentes sections des roues pour afficher la liste des patients correspondants.

## Gestion de votre profil

Pour accéder aux données de votre profil, cliquez sur votre nom en haut à droite de l'écran, puis sélectionnez « Editer mon profil ».



Modifiez vos informations puis validez.

- i** Attention, si vous changez d'adresse email, vous devrez refaire la procédure de validation de cette nouvelle adresse comme lors de votre inscription. Vous devez impérativement renseigner une adresse email professionnelle. Dans le cas contraire, votre compte pourra être désactivé par le gestionnaire de comptes de votre hôpital.

Modifier mes informations

**\* Prénom**

**\* Nom**

**\* Profession**

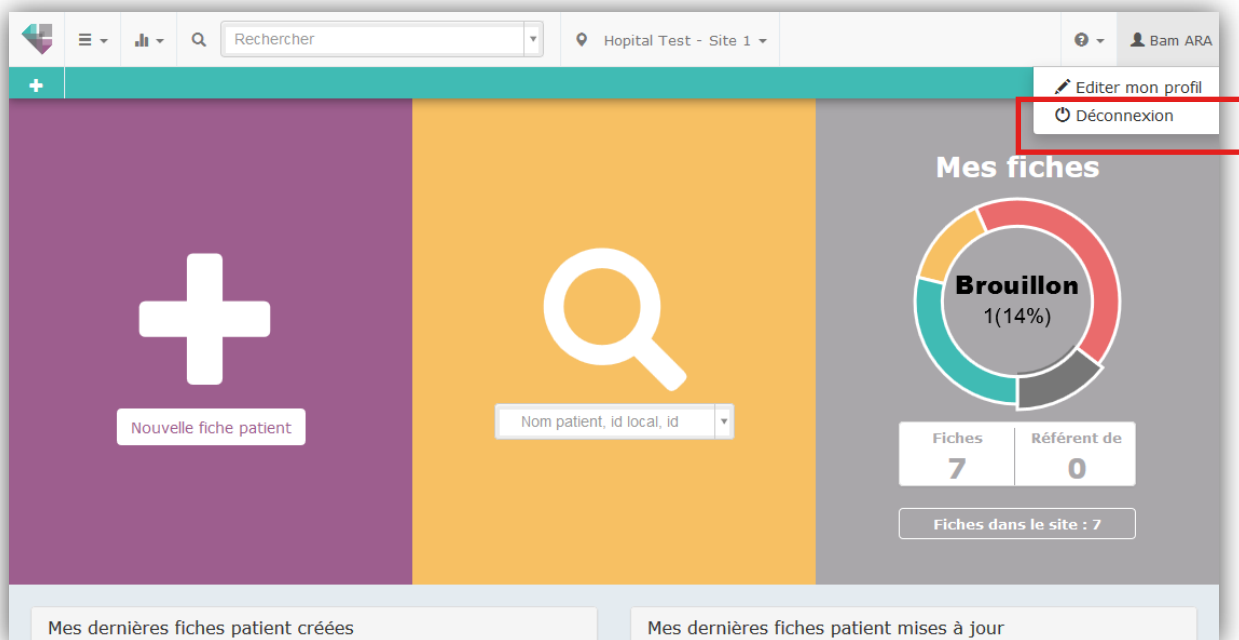
**\* Téléphone**

**\* Email**

## Se déconnecter

En l'absence d'activité sur l'interface de BaMaRa pendant 15 min, vous serez automatiquement déconnecté de l'application. La fermeture de la fenêtre de votre navigateur vous déconnectera également de l'application.

Si vous souhaitez vous déconnecter manuellement, vous pouvez cliquer sur votre nom en haut à droite de l'écran, et sélectionner « Déconnexion ».



## Trucs et astuces

### 1. Les dates

#### 1.1. La saisie des dates

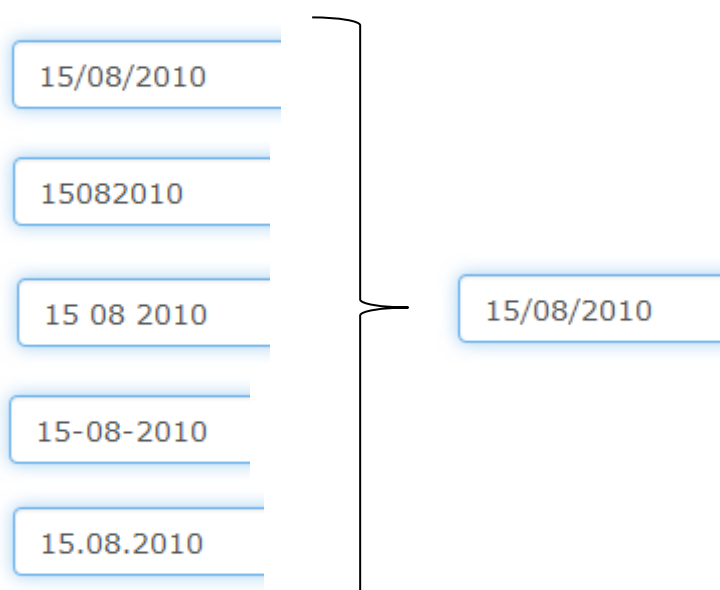
Certains champs de date sont associés à un bouton « aujourd'hui », qui vous permet de rentrer la date du jour en un seul clic.

Le format des dates est en JJ/MM/AAAA.

**i** Attention, le jour et le mois doivent donc être écrits avec 2 chiffres, et l'année avec 4 chiffres.

Les chiffres sont séparés par des « / », cependant, vous pouvez aussi saisir les dates sans aucun séparateur ou avec un tiret ou un point selon votre habitude. Ils seront automatiquement convertis dans le format de l'application.

Par exemple, vous pouvez saisir la date du 15 Août 2010 des façons suivantes :



#### 1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues

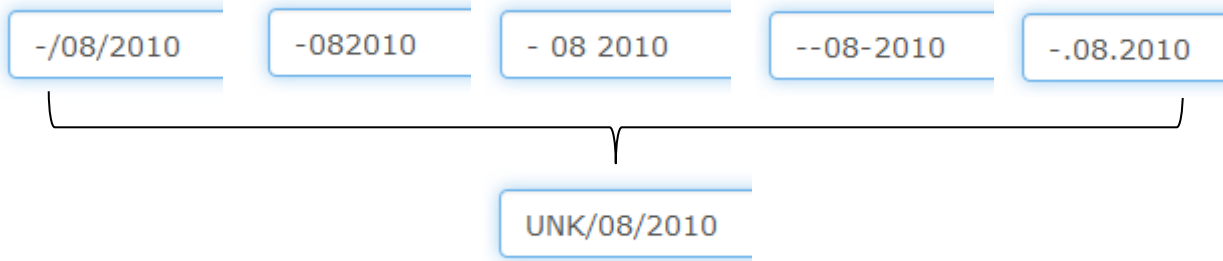
*Pour les dates comme pour le reste, dans un souci de qualité de la base de données, il est préférable avoir une information partielle plutôt qu'une information fausse.*

Lorsque vous ne connaissez pas la date exacte, vous avez la possibilité d'indiquer que vous n'avez pas l'information du jour, du mois et/ou de l'année concernée. L'application utilise alors les lettres UNK pour « *unknown* » (inconnu en anglais). Vous pouvez soit saisir UNK, soit utiliser un tiret « - » pour remplacer les valeurs que vous ne connaissez pas. Ils seront automatiquement convertis en UNK.

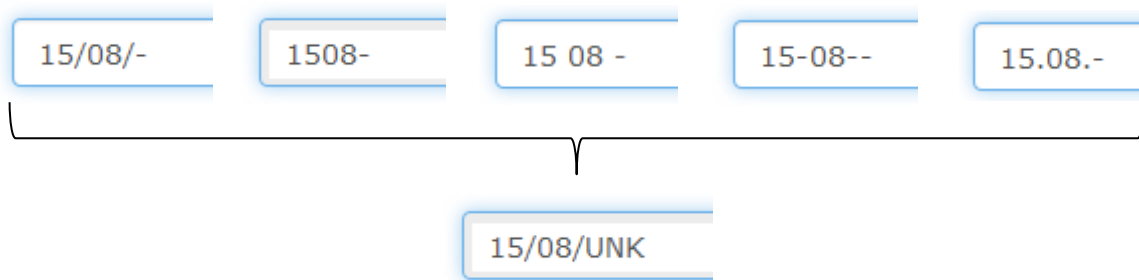


Voici quelques exemples :

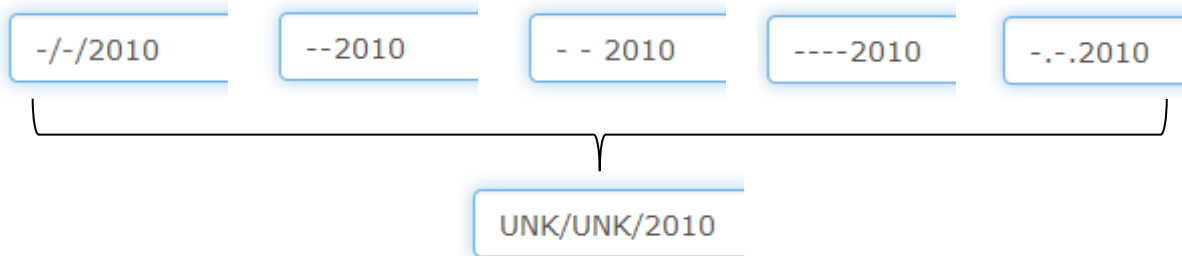
- Si vous ne connaissez pas le jour : UNK/08/2010



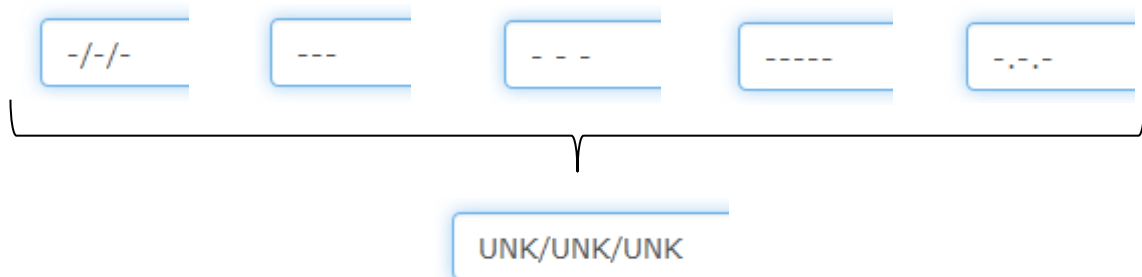
- Si vous ne connaissez pas l'année : 15/08/UNK



- Si vous ne connaissez pas le jour et le mois : UNK/UNK/2010



- Si vous ne connaissez pas du tout la date : UNK/UNK/UNK.



Seule la date d'entrée dans le centre n'offre pas la possibilité de date partielle.

## 2. Stratégies de recherche (*patient, ville, diagnostic, signe clinique, médicament...*)

### 2.1. Termes discriminants

Cherchez toujours par les termes les plus discriminants.

Par exemple, si vous souhaitez entrer un Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1A, ne cherchez pas par le terme déficit, trop commun.

<b>Maladie rare (Orphanet)</b>	Maladie rare (Orphanet)
	deficit
<b>Description clinique</b>	101957: <b>Déficit</b> hypophysaire
	169100: <b>Déficit</b> immunitaire par déficit en CD25
<b>Signes atypiques</b>	91: <b>Déficit</b> en aromatasase
	53690: <b>Déficit</b> congénital en lactase
	284417: <b>Déficit</b> en phosphosérine aminotransférase

### 2.2. Fragments de mots

Combinez des morceaux de mots pour retrouver rapidement les noms composés.

Dans notre exemple, tapez « carn pal » pour retrouver le Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1A.

<b>Maladie rare (Orphanet)</b>	Maladie rare (Orphanet)
	carn pal
<b>Description clinique</b>	228302: <b>Déficit</b> en carnitine palmitoyltransférase II, forme myopathique
	157: <b>Déficit</b> en carnitine palmitoyltransférase II
<b>Signes atypiques</b>	228308: <b>Déficit</b> en carnitine palmitoyltransférase II, forme néonatale
	156: <b>Déficit</b> en carnitine palmitoyltransférase 1A

### 2.3. Orthographe

Privilégiez aussi la recherche sur le terme dont vous êtes sûrs de l'orthographe.

Par exemple si vous ne savez plus où se trouver le H dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, cherchez plutôt par Danlos.

<b>Maladie rare (Orphanet)</b>	Maladie rare (Orphanet)
	danlos
<b>Description clinique</b>	98249: Syndrome d'Ehlers- <b>Danlos</b>
	230851: Syndrome d'Ehlers- <b>Danlos</b> type cardiaque valvulaire
<b>Signes atypiques</b>	287: Syndrome d'Ehlers- <b>Danlos</b> classique
	99876: Syndrome d'Ehlers- <b>Danlos</b> type 7B

## 2.4. Abréviations

Pour certaines pathologies, les abréviations sont également disponibles. Vous pouvez ainsi taper SED pour retrouver le syndrome d'Ehlers-Danlos. Cependant, 3 caractères sont nécessaires pour lancer une recherche. Pour l'ostéogénèse imparfaite, tapez OI et un espace !

<b>Maladie rare (Orphanet)</b>	Maladie rare (Orphanet)	<b>Maladie rare (Orphanet)</b>	Maladie rare (Orphanet)
	SED		OI
<b>Description clinique</b>	1901: <b>SED</b> VIIC	<b>Description clinique</b>	666: <b>OI</b>
	285: <b>SED</b> III		216820: <b>OI</b> type 4
<b>Signes atypiques</b>	99876: <b>SED</b> VIIB	<b>Signes atypiques</b>	230857: Syndrome EDS/ <b>OI</b>
	2295: <b>SED</b> XI		49042: DGI sans <b>OI</b>
	90309: <b>SED</b> I		216812: <b>OI</b> type 3

## 2.5. Séparation par des espaces

Pour être certain de retrouver les noms composés, séparez-les par des espaces.

Par exemple, une fente labio-palatine (en description clinique) ne peut pas être trouvée si les 2 termes sont collés (labiopalatine).

<b>Description clinique</b>	labiopa
	Aucun résultat trouvé

<b>Description clinique</b>	labio pa
	HPO 0000202: Fente labio-palatine
<b>Signes atypiques</b>	CIM-10 Q37: Fente labio-palatine

### 3. Scanner les étiquettes patients pour renseigner le NIP-IPP du patient

---

Renseignez facilement le NIP (Numéro d'Identification Permanent) ou l'IPP (Identifiant Permanent du Patient) de votre patient dans l'application BaMaRa grâce à l'utilisation des douchettes de lecture de code barre. Si vous disposez d'une douchette et du dossier patient avec l'étiquette des admissions, placez-vous dans le champ NIP-IPP et scannez le code barre de l'étiquette. Le numéro se reporte automatiquement.

Cela vous permettra de retrouver facilement votre patient en utilisant la même astuce. Placez-vous dans le champ de recherche de patients (voir section « rechercher des patients »), scannez l'étiquette et lancez la recherche sur le numéro automatiquement reporté.

Cette recherche n'est bien sûr possible que si vous avez préalablement enregistré le NIP ou l'IPP de votre patient sur sa fiche.

## En cas de problème

Voici quelques bons réflexes à adopter en cas de problème :

- 1- Essayez tout d'abord de recharger votre page, en tapant sur F5
- 2- Si cela ne résout pas votre problème, déconnectez-vous puis reconnectez-vous
- 3- Pensez également à consulter les vidéos de tutoriel ou les guides disponibles sur le site de la BNDMR (<http://bndmr.fr>): ils regorgent d'informations pour vous aider à bien utiliser BaMaRa !
- 4- Si cela non plus ne fonctionne pas, faites une capture de votre écran pour montrer votre problème et envoyez-la au service informatique de votre hôpital, en détaillant au maximum ce qui ne fonctionne pas.