

BaMaRa
Guide utilisateur

V2 - 2018

Table des matières

Présentation	4
Connexion.....	5
1. Accéder à bamara.fr	5
2. S'inscrire	7
2.1. Formulaire d'inscription	7
2.2. Validation de votre compte.....	8
3. Se connecter	9
3.1. Connexion	9
3.2. Procédure d'authentification forte	9
3.3. Mot de passe oublié	10
3.4. Session expirée.....	11
3.5. Compte verrouillé	11
4. Récapitulatif des étapes de l'inscription	11
5. En cas de difficultés pour vous connecter	12
5.1. Difficultés de réinitialisation de mot de passe	12
5.2. Autres messages d'erreur	12
Les menus.....	14
1. Le menu principal.....	14
2. Le menu secondaire	15
3. Le menu « listes de fiches patient »	15
4. Le menu « Tableaux de bord »	16
La page d'accueil	16
La fiche patient.....	17
1. Consulter une fiche patient.....	17
1.1. Présentation de la fiche patient	17
1.2. Les fiches patient importées (Dossier patient, CEMARA etc.).....	18
1.3. Les boutons d'actions rapides (menu secondaire).....	18
2. Créer une nouvelle fiche patient	19
2.1. A partir de la page d'accueil	19
2.2. A partir de toute page	19
3. Saisir des données.....	20
3.1. Nouvelle fiche.....	20
3.1.1. Champs requis pour la création d'une fiche patient	20
3.1.2. Champs obligatoires	21
3.1.3. Vérification des doublons.....	21
3.2. Changer d'onglet	22

3.3.	Sauvegarder	22
3.4.	Annuler une saisie	22
4.	Compléter ou modifier une fiche patient	23
4.1.	Editer une fiche patient.....	23
4.1.1.	Via le bouton d'action rapide de la fiche patient	23
4.1.2.	Via la fiche patient.....	23
4.1.3.	Via le bouton « Actions » des listes de patients.....	23
4.2.	Mettre à jour le diagnostic d'un patient	24
4.2.1.	Via le bouton d'action rapide de la fiche patient	24
4.2.2.	Via la fiche patient.....	24
4.2.3.	Via le bouton « Actions » des listes de patients.....	24
4.3.	Ajouter un diagnostic	25
4.4.	Ajouter une activité à une fiche patient.....	25
4.4.1.	Via le bouton d'action rapide de la fiche patient	25
4.4.2.	Via la fiche patient.....	26
4.4.3.	Via le bouton « Actions » des listes de patients.....	27
4.5.	Déclarer une fin de grossesse (pour les foetus).....	27
4.6.	Déclarer un décès.....	28
4.7.	Définir des liens familiaux entre dossiers.....	28
4.7.1.	Créer une pochette familiale	29
4.7.2.	Rattacher le patient à une pochette familiale existante	30
5.	Cas particulier des patients pris en charge sur plusieurs sites maladies rares de votre hôpital	32
5.1.	Accéder à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	32
5.2.	Modifier une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	32
5.3.	Ajouter une prise en charge à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares.....	33
5.4.	Ajouter une activité à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	34
5.1.	Supprimer une prise en charge sur une fiche rattachée à plusieurs sites maladies rares de votre hôpital	35
6.	Supprimer une fiche patient	36
7.	Les étiquettes.....	36
7.1.	Statut de la fiche	36
7.2.	Brouillon	37
7.3.	Décès	37
7.4.	Propositus	37
7.5.	Grossesse multiple	37
7.6.	Non malade	37
8.	Historique des modifications d'une fiche patient.....	38
Rechercher des patients		39
1.	Avec les barres de recherche	39
	La recherche par les barres de recherche permet de chercher un patient déjà suivi dans un site maladies rares de votre hôpital, sans qu'il ait nécessairement été pris en charge dans votre site maladies rares.	39
1.1.	A partir de la page d'accueil	39
1.2.	A partir de toute page	39

2. Avec les listes de patients.....	40
Le suivi de vos données	41
1. Le tableau de bord site	41
Gestion de votre profil	43
Se déconnecter	44
Trucs et astuces	45
1. Les dates.....	45
1.1. La saisie des dates	45
1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues	45
2. Stratégies de recherche (<i>patient, ville, diagnostic, signe clinique, médicament...</i>).....	47
2.1. Termes discriminants	47
2.2. Fragments de mots	47
2.3. Orthographe.....	47
2.4. Abréviations	48
2.5. Séparation par des espaces.....	48
3. Scanner les étiquettes patients pour renseigner le NIP-IPP du patient	49
En cas de problème	50

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'explicitier (également disponible sur le site de BaMaRa).

Connexion

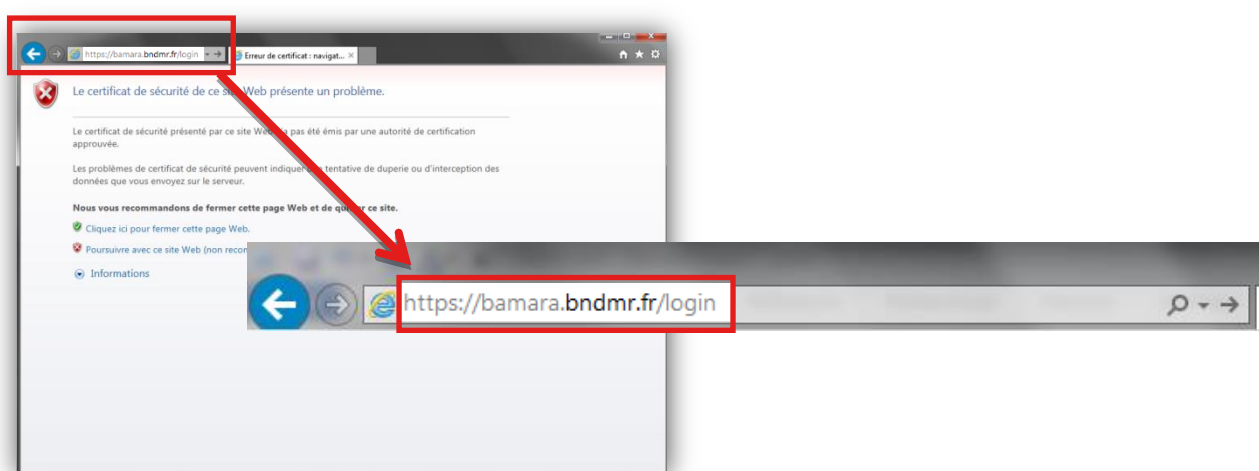
1. Accéder à bamara.fr



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

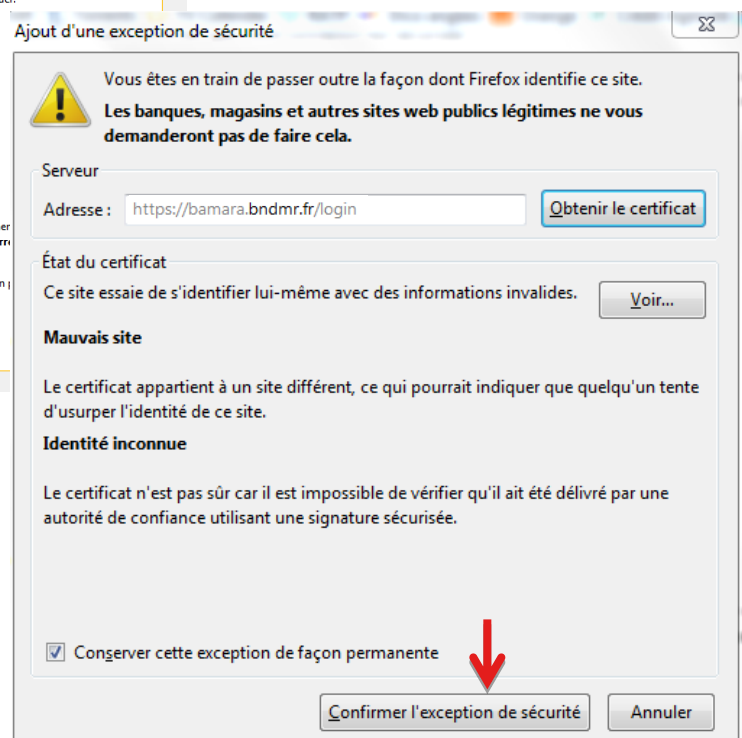
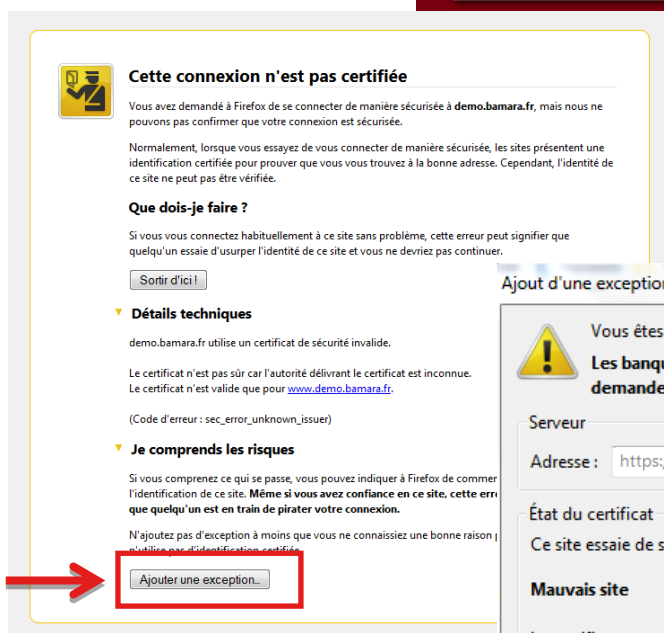
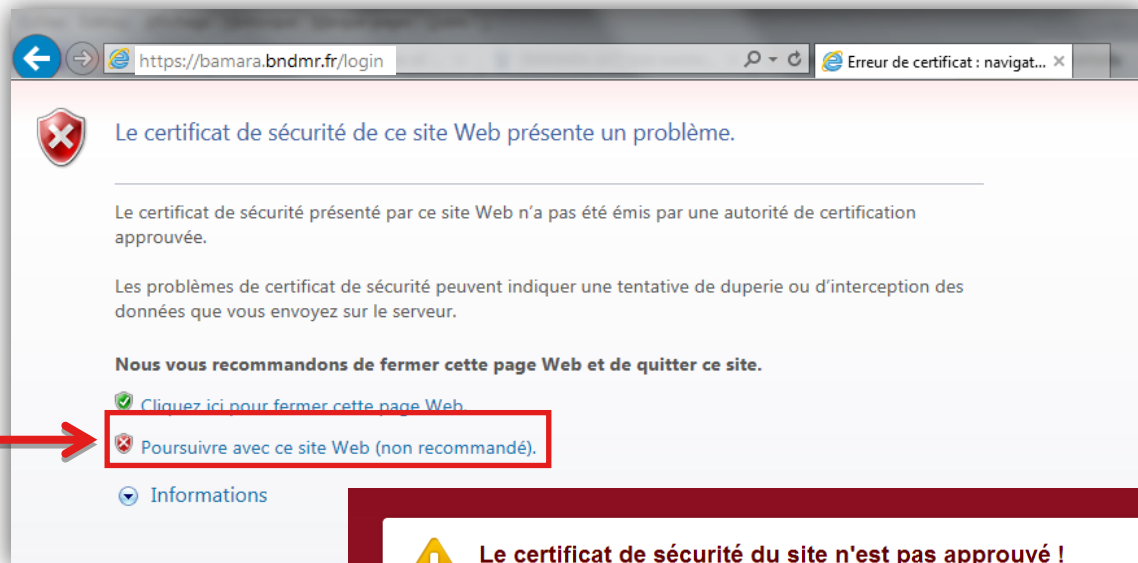
Entrez l'adresse suivante dans la barre d'adresse (en haut à gauche de votre écran) : <https://bamara.fr>. Appuyer sur la touche « entrée » de votre clavier pour charger la page. Vous êtes alors **redirigé vers** <https://bamara.bndmr.fr>.

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 ».

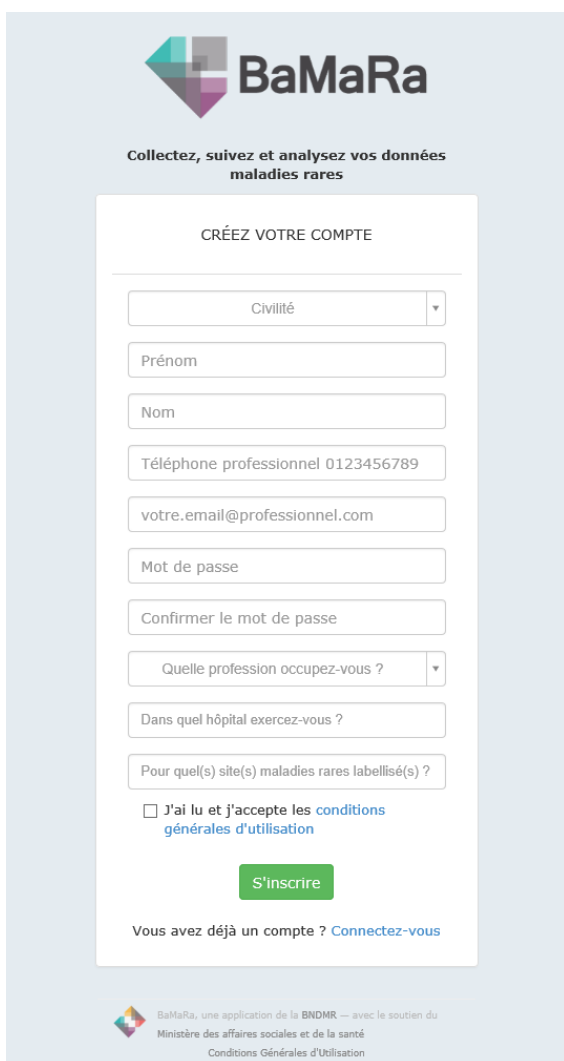


2. S'inscrire

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 BaMaRa registration page. At the top, the BaMaRa logo and tagline 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares' are displayed. Below this, the heading 'CRÉEZ VOTRE COMPTE' is centered. The form contains several input fields: a dropdown for 'Civilité', text boxes for 'Prénom', 'Nom', 'Téléphone professionnel' (with a pre-filled number 0123456789), 'votre.email@professionnel.com', 'Mot de passe', and 'Confirmer le mot de passe'. There are also dropdowns for 'Quelle profession occupez-vous ?' and 'Dans quel hôpital exercez-vous ?'. A text box asks 'Pour quel(s) site(s) maladies rares labellisé(s) ?'. Below these is a checkbox for 'J'ai lu et j'accepte les conditions générales d'utilisation'. A green 'S'inscrire' button is at the bottom of the form. At the very bottom, a link 'Vous avez déjà un compte ? Connectez-vous' is visible. The footer includes the BaMaRa logo, the text 'BaMaRa, une application de la BNDMR - avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé', and 'Conditions Générales d'Utilisation'.



The screenshot shows the BaMaRa login page. At the top, the BaMaRa logo and tagline 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares' are displayed. 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 red box around the 'S'inscrire' link and a 'Mot de passe oublié ?' link.

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.

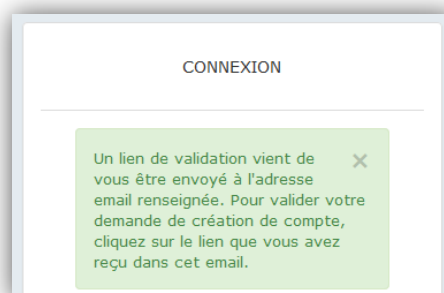
Votre **mot de passe** doit contenir au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial et faire 8 caractères minimum.

La définition de votre **site maladies rares labellisé** 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.

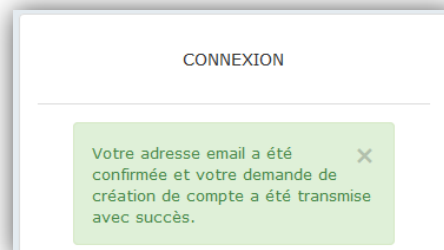
i **Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux** : filtrez tout d'abord par le nom du premier hôpital et sélectionnez le(s) site(s) correspondant(s). Puis filtrez par le nom du second hôpital. Cela effacera le nom du premier hôpital mais vous conserverez le(s) site(s) précédemment sélectionnés. Sélectionnez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

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.



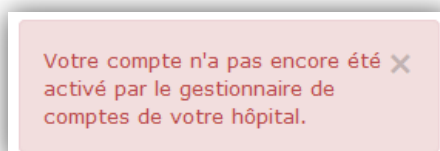
Votre demande d'inscription est alors envoyée au gestionnaire de compte de l'hôpital indiqué dans le formulaire. C'est lui qui activera votre compte.

-  *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.

Si vous avez oublié d'indiquer un site maladies rares lors de votre inscription, contactez votre filière pour qu'elle informe l'équipe de la BNDMR qui fera l'ajout.

Si vous tentez de vous connecter avant cette validation, le message d'erreurs suivant s'affichera :



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 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.

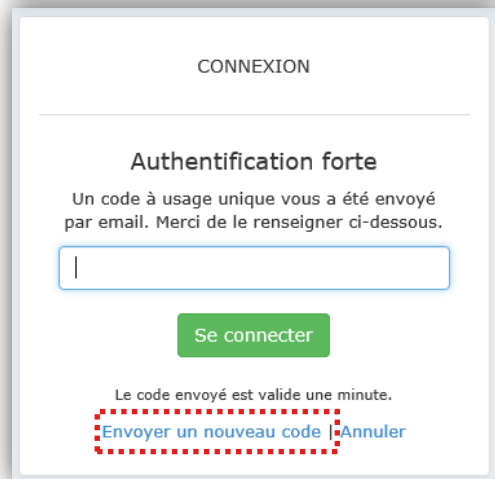
Cliquez sur « se connecter ».

The screenshot shows the BaMaRa login interface. At the top is the BaMaRa logo and the tagline "Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares". Below this is a section titled "CONNEXION". It contains two input fields: "email@email.com" and "mot de passe". A green "Se connecter" button is highlighted with a red rectangle. At the bottom of the section are links for "S'inscrire" and "Mot de passe oublié ?".

3.2. Procédure d'authentification forte

Pour terminer la procédure d'authentification, un code 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 strong authentication page. It is titled "CONNEXION" and "Authentification forte". The text states: "Un code à usage unique vous a été envoyé par email. Merci de le renseigner ci-dessous." Below this is a single-line input field for the code. A green "Se connecter" button is present. At the bottom, it says "Le code envoyé est valide une minute." and provides two links: "Envoyer un nouveau code" (highlighted with a red dashed box) and "Annuler".

Cet email s'intitule « BaMaRa - code d'authentification forte ». 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 code 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 code temporaire.

3.3. Mot de passe oublié



BaMaRa

Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares

CONNEXION

email@email.com

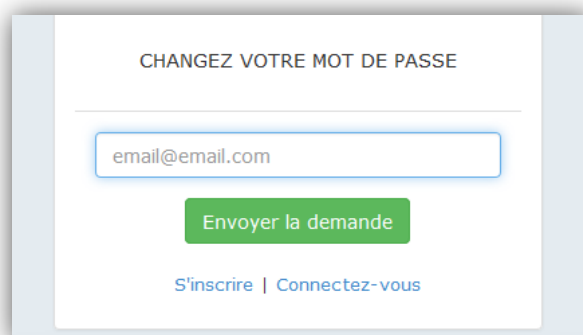
mot de passe

Se connecter

[S'inscrire](#) | [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 ».



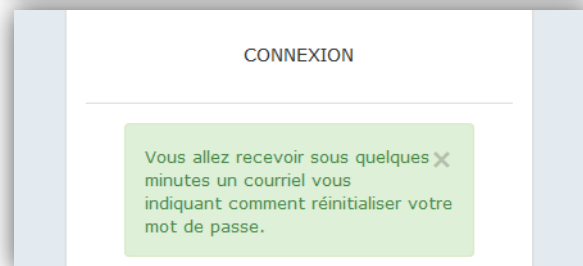
CHANGEZ VOTRE MOT DE PASSE

email@email.com

Envoyer la demande

[S'inscrire](#) | [Connectez-vous](#)

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



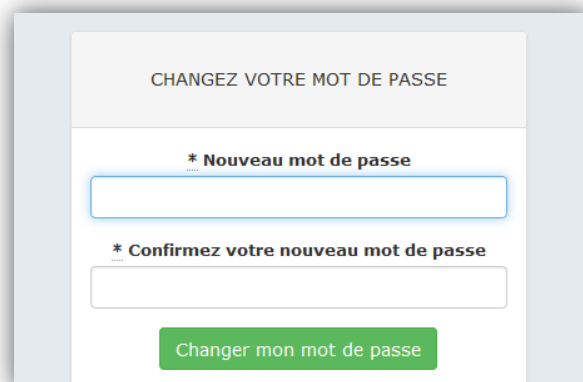
CONNEXION

Vous allez recevoir sous quelques minutes un courriel vous indiquant comment 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 ».



CHANGEZ VOTRE MOT DE PASSE

* Nouveau mot de passe

* Confirmez votre nouveau mot de passe

Changer mon mot de passe

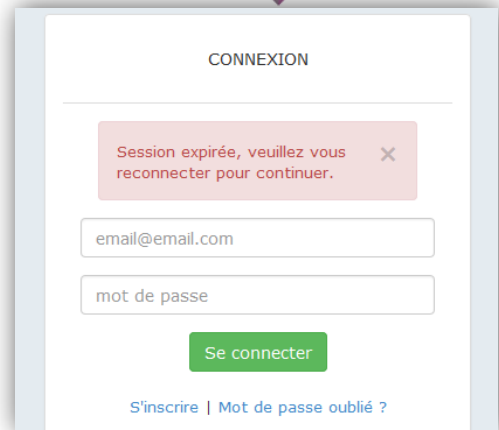
i Attention, le lien fourni dans l'email n'est valable que pendant 6 heures. Passé ce délai, vous devrez soumettre une nouvelle demande de modification de vos informations d'identification.

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.



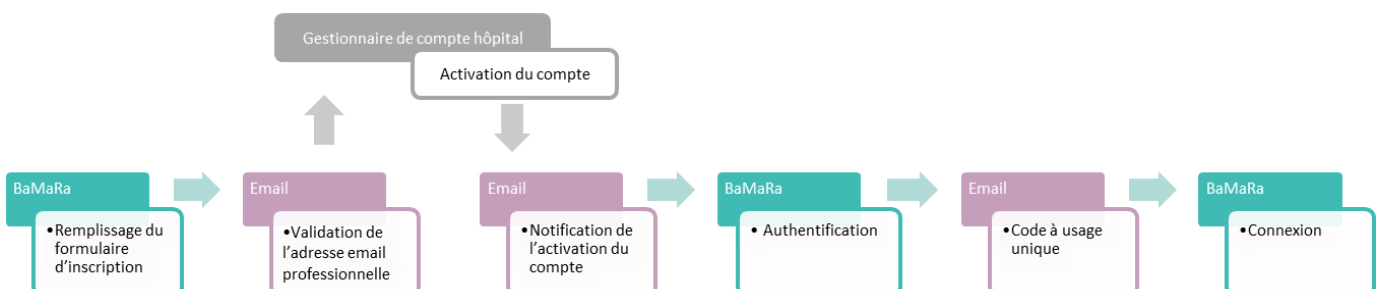
Cet email s'intitule « BaMaRa - Déverrouillez votre compte ». Il vous invite à cliquer sur un lien qui va déverrouiller votre compte.

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

i 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.

5.1. Difficultés de réinitialisation de mot de passe

Si le message d'erreur suivant apparaît :



CHANGER VOTRE MOT DE PASSE

Veuillez corriger les problèmes suivants :

██████████@aphp.fr

n'a pas été trouvé(e)

Envoyer la demande

[S'inscrire](#) | [Connectez-vous](#)

- Vérifier que vous utilisez bien l'adresse email avec laquelle vous vous êtes inscrit
- Vérifier l'adresse url utilisée pour accéder à l'application, qui doit être <https://bamara.bndmr.fr/>

5.2. Autres messages d'erreur

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

=> Vous n'avez pas validé votre adresse email :

Solution : Recherchez dans vos emails « BaMaRa - Veuillez confirmer votre adresse email » et cliquez sur le lien d'activation.

Si vous ne retrouvez pas cet email, contactez votre service informatique qui peut le renvoyer.

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

=> Vous tentez de vous connecter avant que votre compte n'ait été validé par votre service informatique

Solution : Attendez un délai raisonnable avant de contacter votre service informatique

Email ou mot de passe incorrect. ✕

Ce message peut s'afficher dans plusieurs cas :

=> vous ne vous souvenez plus de votre mot de passe

Solution : cliquez sur « Mot de passe oublié ? » en bas du cadre pour en générer un nouveau. Voir paragraphe dédié en 3.3

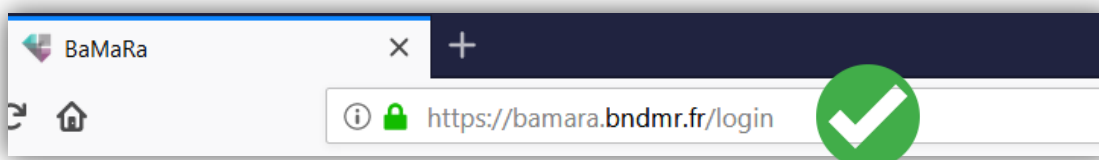
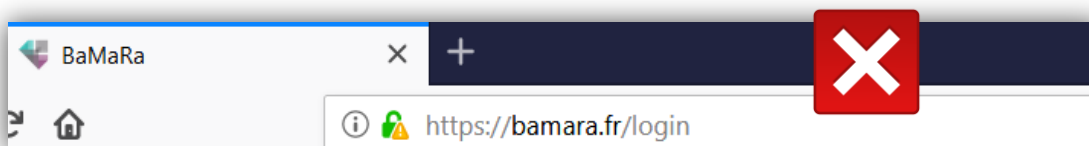
=> vous ne vous souvenez plus de l'adresse email qui vous sert d'identifiant

Solution : recherchez dans vos différentes messageries le terme BaMaRa. Vous devez par ailleurs avoir utilisé une adresse email professionnelle pour vous inscrire.

Si vous ne retrouvez pas votre adresse email, contactez votre service informatique.

=> la redirection de bamara.fr vers bamara.bndmr.fr ne s'est pas faite

Vérifiez l'adresse du site BaMaRa dans la barre d'adresse en haut de votre navigateur. Vous devez être sur <https://bamara.bndmr.fr>. Si vous êtes sur <https://bamara.fr>, alors la redirection ne se fait pas automatiquement.

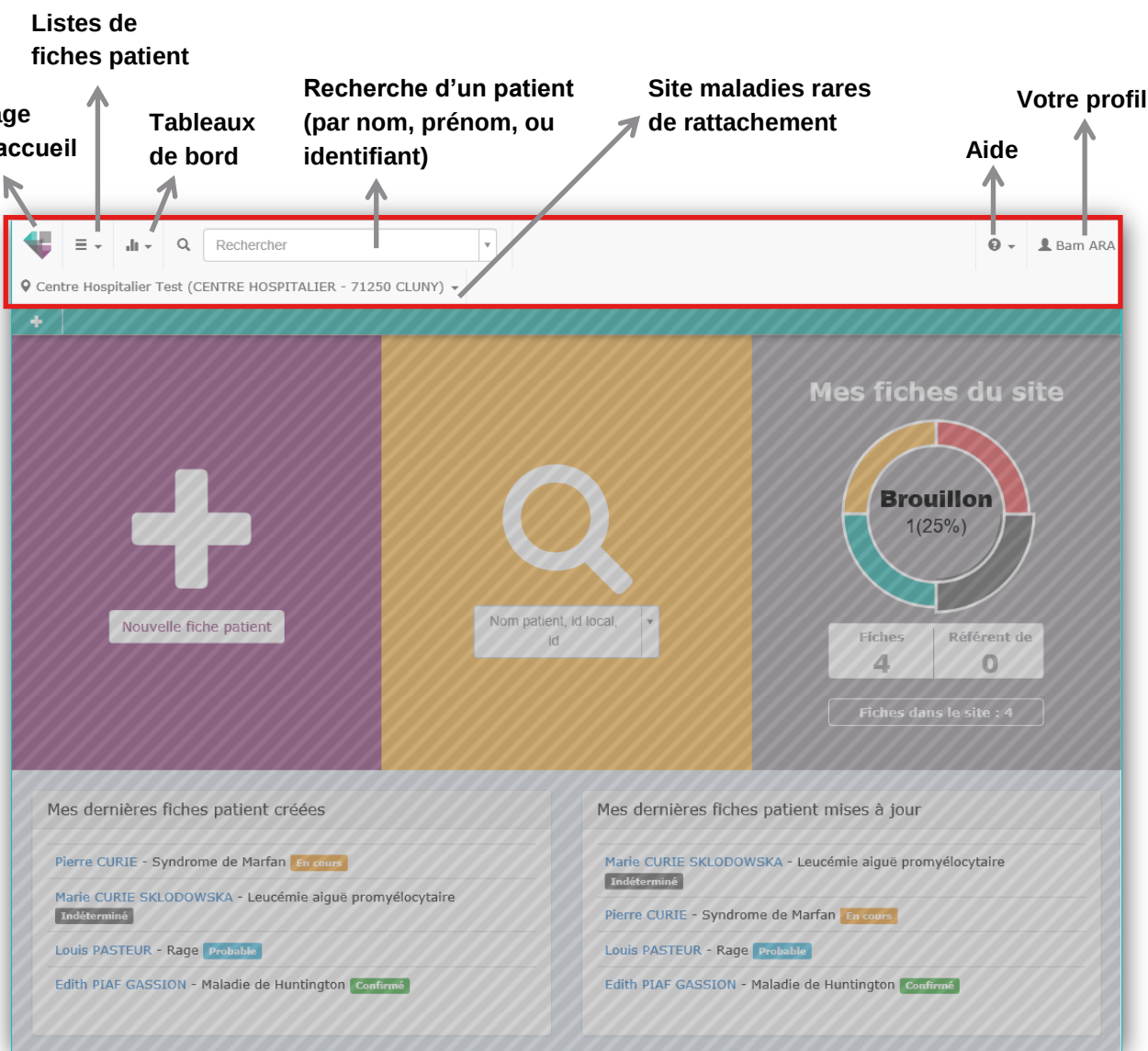


Solution : entrez l'adresse complète (<https://bamara.bndmr.fr>) dans la barre d'adresse et essayer de vous connecter à nouveau.

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 :



The screenshot shows the main menu of the BaMaRa application. The menu bar at the top is white and contains several icons and a search bar. Annotations with arrows point to specific features:

- Page d'accueil**: Points to the home icon (house) on the left.
- Listes de fiches patient**: Points to the list icon (three horizontal lines) on the left.
- Tableaux de bord**: Points to the dashboard icon (bar chart) on the left.
- Recherche d'un patient (par nom, prénom, ou identifiant)**: Points to the search bar labeled "Rechercher".
- Site maladies rares de rattachement**: Points to the location dropdown menu showing "Centre Hospitalier Test (CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY)".
- Aide**: Points to the help icon (question mark) on the right.
- Votre profil**: Points to the user profile icon labeled "Bam ARA" on the right.

The main content area below the menu bar is divided into three columns:

- Left Column (Purple background)**: Contains a large white plus sign and a button labeled "Nouvelle fiche patient".
- Middle Column (Orange background)**: Contains a large white magnifying glass icon and a dropdown menu labeled "Nom patient, id local, id".
- Right Column (Grey background)**: Contains a donut chart titled "Mes fiches du site" showing "Brouillon 1(25%)". Below the chart are two boxes: "Fiches 4" and "Réfèrent de 0". A button at the bottom says "Fiches dans le site : 4".

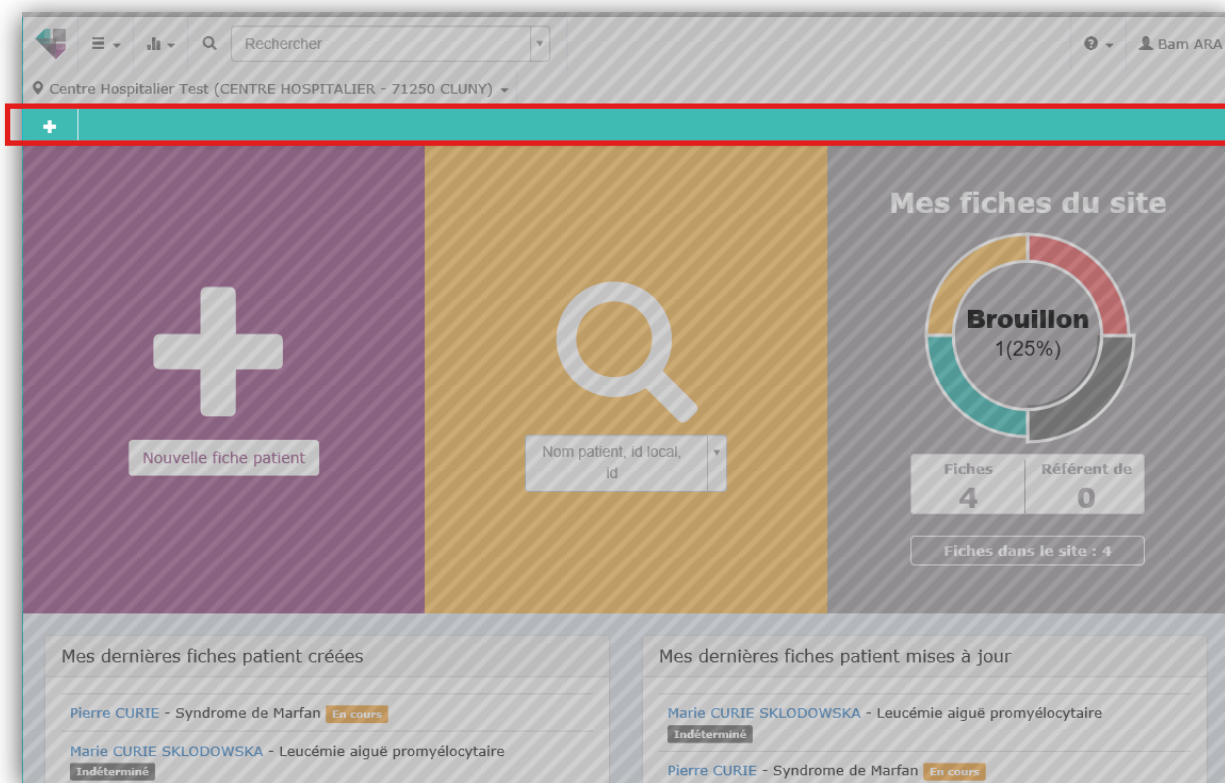
At the bottom of the page, there are two sections:

- Mes dernières fiches patient créées**: Lists four patient records with status tags: "Pierre CURIE - Syndrome de Marfan" (En cours), "Marie CURIE SKLODOWSKA - Leucémie aiguë promyélocytaire" (Indéterminé), "Louis PASTEUR - Rage" (Probable), and "Edith PIAF GASSION - Maladie de Huntington" (Confirmé).
- Mes dernières fiches patient mises à jour**: Lists the same four patient records with status tags: "Marie CURIE SKLODOWSKA - Leucémie aiguë promyélocytaire" (Indéterminé), "Pierre CURIE - Syndrome de Marfan" (En cours), "Louis PASTEUR - Rage" (Probable), and "Edith PIAF GASSION - Maladie de Huntington" (Confirmé).

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).

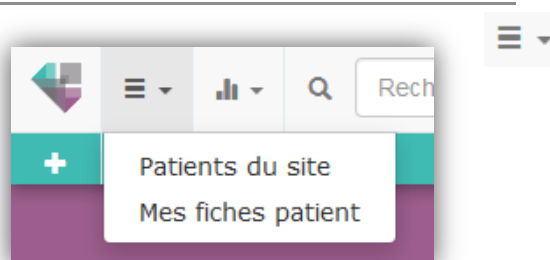


3. Le menu « listes de fiches patient »

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 dans l'hôpital donné

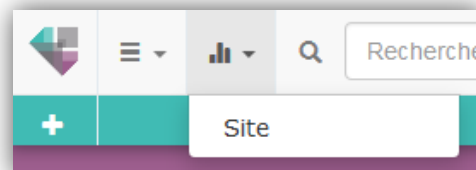


Cliquez sur l'une d'elles pour afficher la liste correspondante.

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.

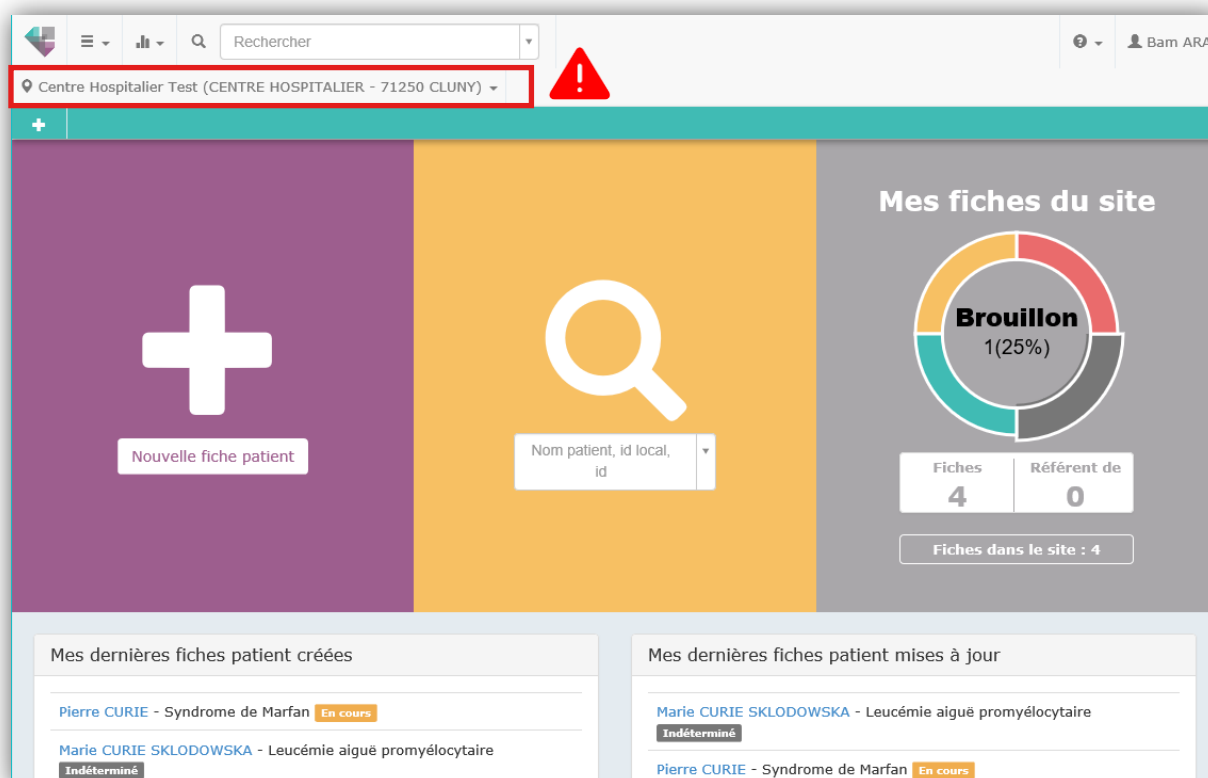


La page d'accueil

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 que vous avez créées ou mises à jour dans cet hôpital (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.

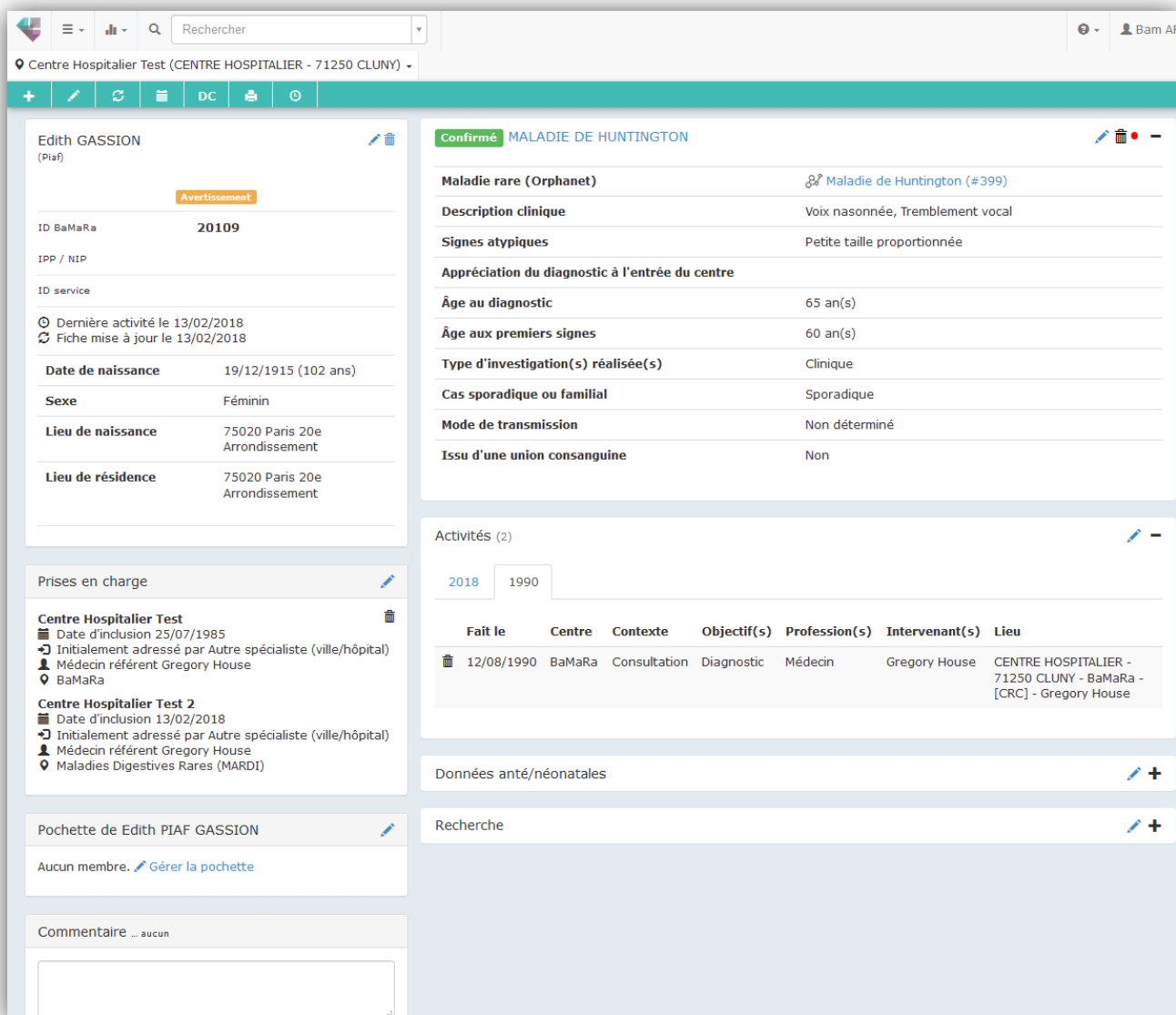


❗ Pour revenir à cette page à n'importe quel moment, cliquez sur le logo de BaMaRa  en haut à gauche de la page.

La fiche patient

1. Consulter une fiche patient

1.1. Présentation de la fiche patient



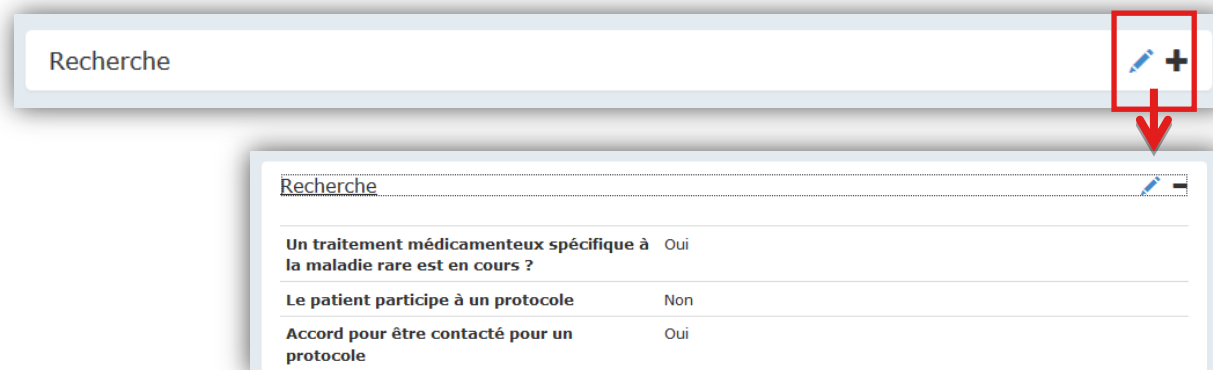
The screenshot shows the BaMaRa patient record interface for Edith GASSION (PIAF). The interface is divided into several sections:

- Header:** Includes a search bar, a dropdown menu for "Centre Hospitalier Test (CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY)", and a user profile "Bam AR".
- Left Sidebar:**
 - Patient Information:** Edith GASSION (PIAF), ID BaMaRa 20109, IPP / NIP, ID service. Status: Dernière activité le 13/02/2018, Fiche mise à jour le 13/02/2018.
 - Prises en charge:** Centre Hospitalier Test (Date d'inclusion 25/07/1985, Initialement adressé par Autre spécialiste (ville/hôpital), Médecin référent Gregory House, BaMaRa), Centre Hospitalier Test 2 (Date d'inclusion 13/02/2018, Initialement adressé par Autre spécialiste (ville/hôpital), Médecin référent Gregory House, Maladies Digestives Rares (MARDI)).
 - Pochette de Edith PIAF GASSION:** Aucun membre. [Gérer la pochette](#)
 - Commentaire:** aucun
- Main Content:**
 - Confirmé MALADIE DE HUNTINGTON:**
 - Maladie rare (Orphanet):** Maladie de Huntington (#399)
 - Description clinique:** Voix nasonnée, Tremblement vocal
 - Signes atypiques:** Petite taille proportionnée
 - Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre:**
 - Âge au diagnostic:** 65 an(s)
 - Âge aux premiers signes:** 60 an(s)
 - Type d'investigation(s) réalisée(s):** Clinique
 - Cas sporadique ou familial:** Sporadique
 - Mode de transmission:** Non déterminé
 - Issu d'une union consanguine:** Non
 - Activités (2):**
 - 2018:**

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
12/08/1990	BaMaRa	Consultation	Diagnostic	Médecin	Gregory House	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY - BaMaRa - [CRC] - Gregory House
 - Données anté/néonatales:**
 - Recherche:**

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.



Recherche

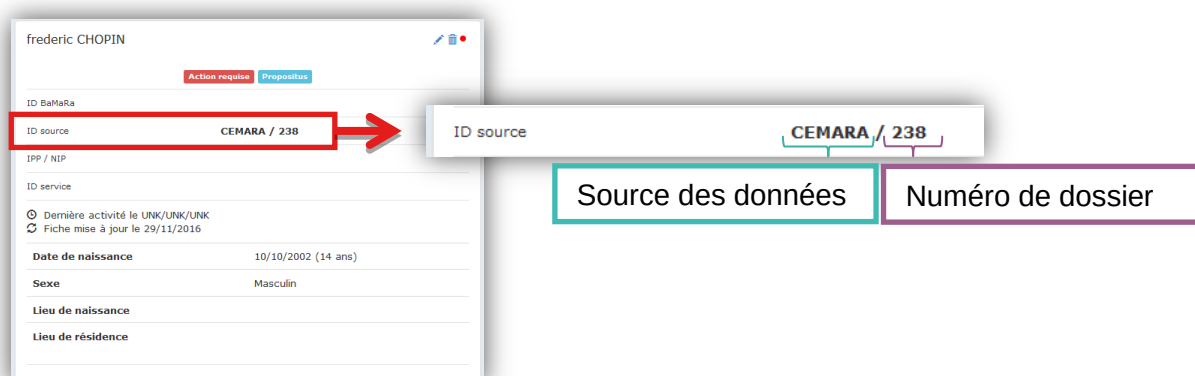
Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours ? Oui

Le patient participe à un protocole Non

Accord pour être contacté pour un protocole Oui

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.



frederic CHOPIN

ID BaMaRa

ID source CEMARA / 238

IPP / NIP

ID service

⊙ Dernière activité le UNK/UNK/UNK

📅 Fiche mise à jour le 29/11/2016

Date de naissance 10/10/2002 (14 ans)

Sexe Masculin

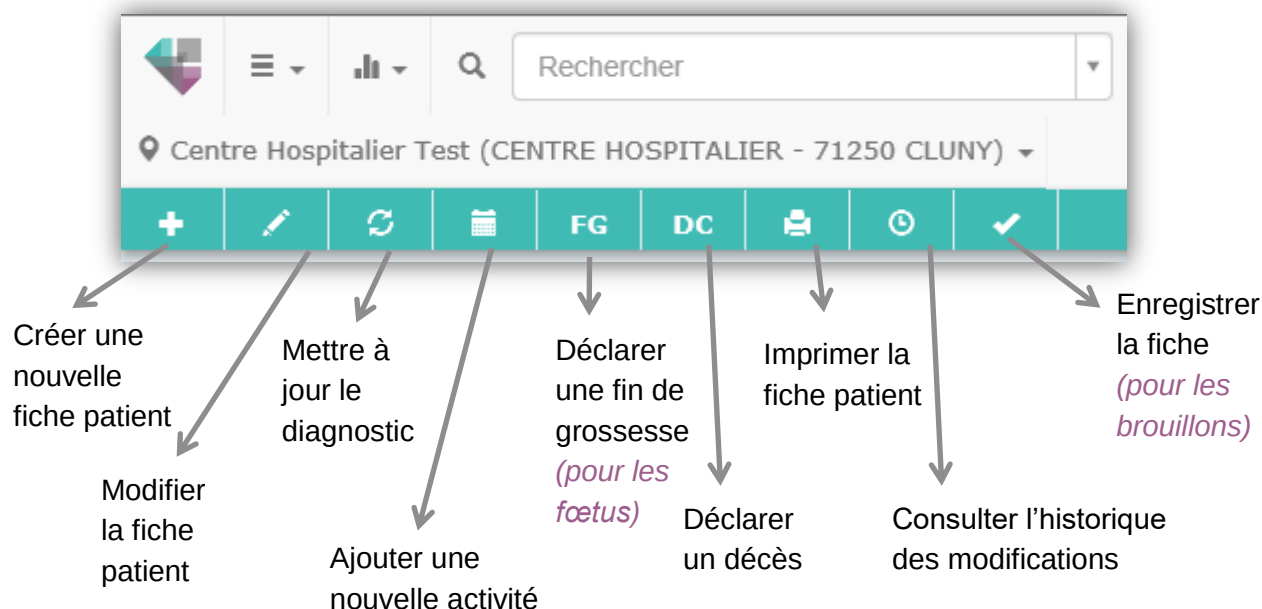
Lieu de naissance

Lieu de résidence

ID source CEMARA / 238

Source des données Numéro de dossier

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



Créer une nouvelle fiche patient

Modifier la fiche patient

Mettre à jour le diagnostic

Ajouter une nouvelle activité

Déclarer une fin de grossesse (pour les *foetus*)

Déclarer un décès

Imprimer la fiche patient

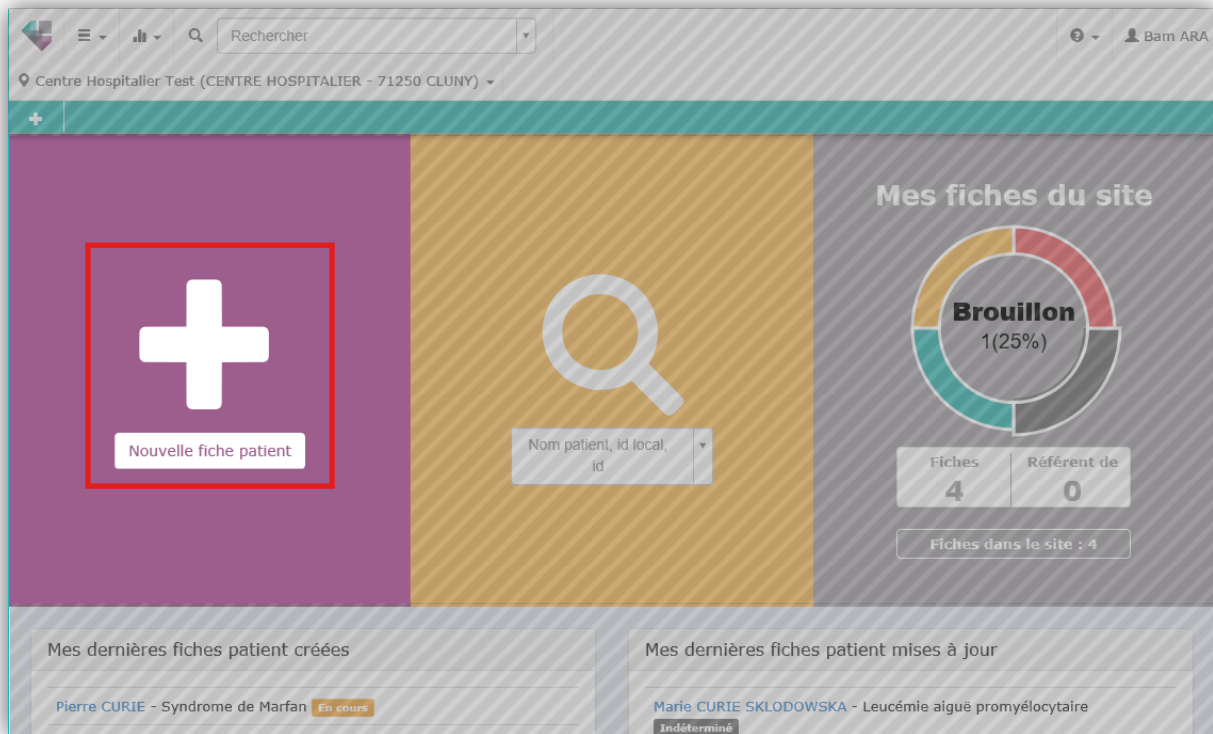
Consulter l'historique des modifications

Enregistrer la fiche (pour les *brouillons*)

2. Créer une nouvelle fiche patient

2.1. A partir de la page d'accueil

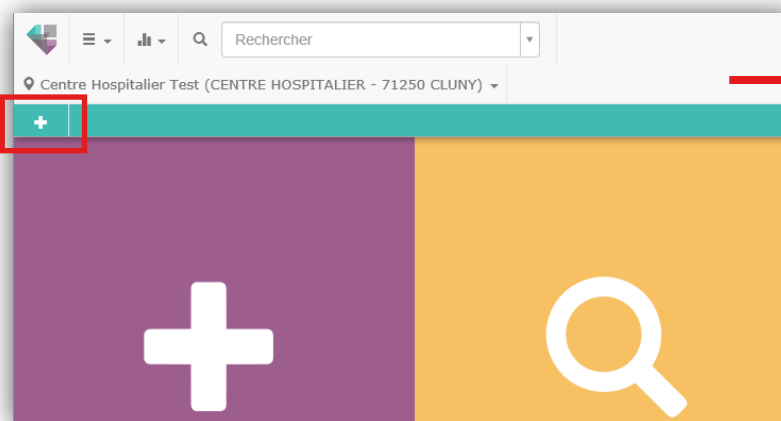
Pour créer une nouvelle fiche patient, cliquez sur le bouton « Nouvelle fiche patient » dans la partie violette de la page d'accueil.



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

2.2. A partir de toute page

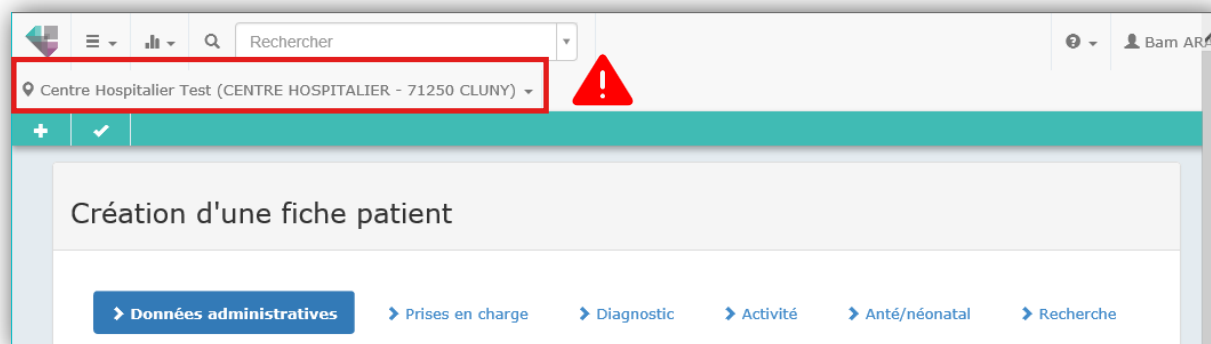
Sur toutes les pages de l'application, vous pouvez créer une nouvelle fiche patient en cliquant sur l'icône + du menu secondaire (turquoise).



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

3. Saisir des données

- ❗ 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

- ❗ 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.

- ❗ 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).

- ① Il est possible d'enregistrer une fiche patient même si un champ obligatoire (hors nom, prénom, date de naissance et sexe) n'a pas pu être renseigné. Elle sera bien décomptée dans votre file active et votre activité. Cependant son statut de qualité sera dégradé.

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 dans l'hôpital, un message d'alerte s'affiche.



Création d'une nouvelle fiche patient

> Données administratives

Le patient (documenté) est informé et consent

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

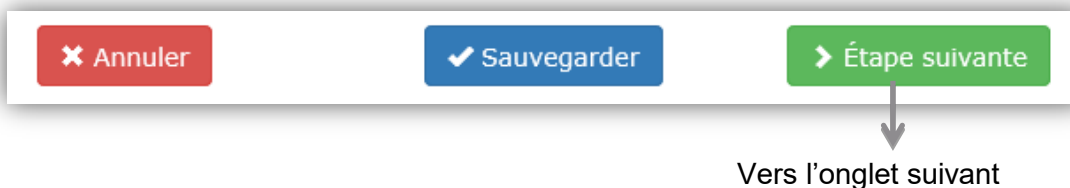
Prénom *

Notez que cette recherche d'homographe ne s'effectue qu'au sein d'un hôpital donné. Si vous travaillez sur plusieurs hôpitaux, vous ne retrouverez ici que les fiches des patients vus sur l'hôpital du site que vous avez sélectionné en haut de l'écran.

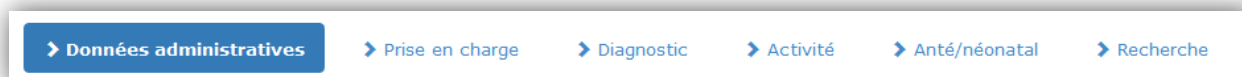
Si votre nouvelle fiche n'est pas un doublon, et que vous souhaitez poursuivre sa création, cliquez sur le bouton en bas de la fenêtre. En revanche, si vous identifiez que le patient est déjà entré dans BaMaRa et souhaitez abandonner la création de la fiche, cliquez sur le dossier correspondant. Vous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

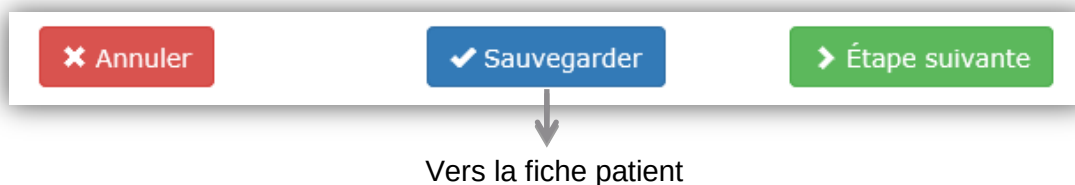


Vous pouvez également cliquer sur le titre d'un onglet pour y accéder.

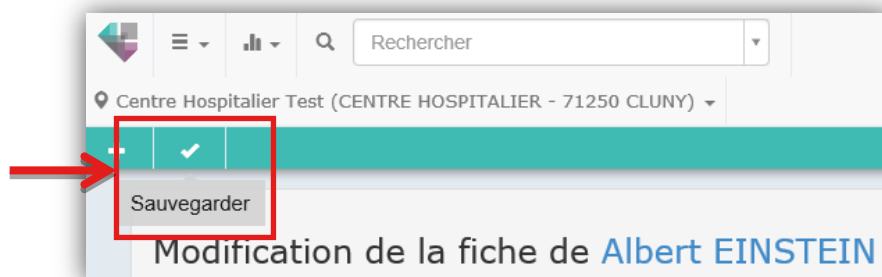


3.3. Sauvegarder

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.

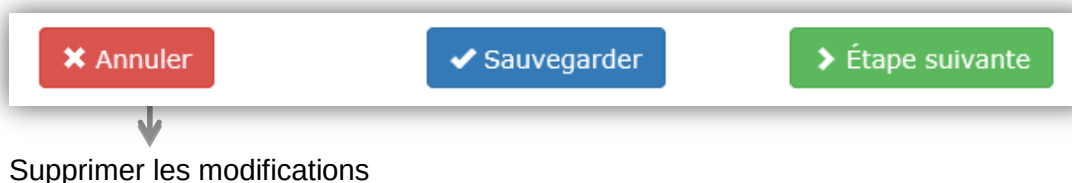


Vous pouvez également utiliser le bouton « enregistrer » du menu secondaire d'actions rapides.



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.



4. Compléter ou modifier une fiche patient

4.1. Editer une fiche patient

Lorsque la fiche patient a été créée dans votre site maladies rares, vous avez la possibilité d'éditer l'ensemble des données de la fiche.

Dans le cas de la modification d'une fiche patient qui a été créée par un autre site maladies rares de votre hôpital, reportez-vous au paragraphe suivant.

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	
Valide	Fœtus de Marie CURIE SKŁODOWSKA	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		- Ajouter une activité - MAJ le diagnostic - Modifier 
Action requise	Rosalind FRANKLIN	Indéterminé 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 »*).

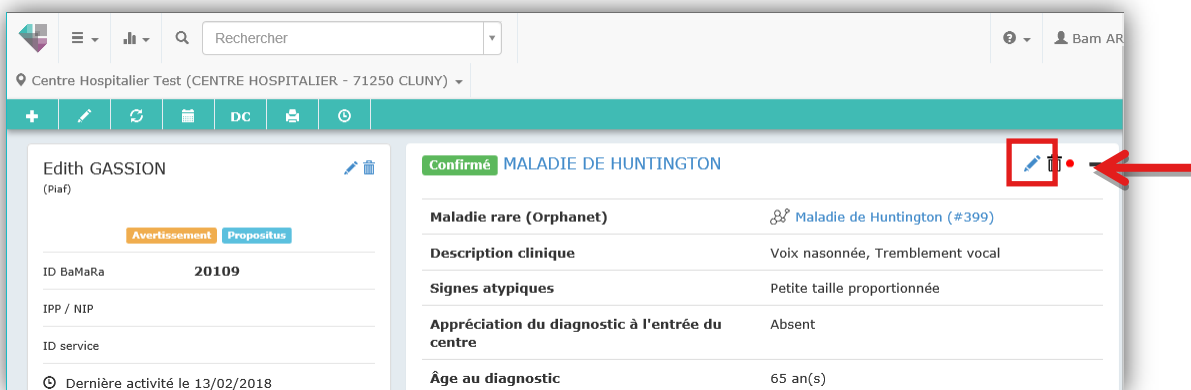
Dans le second cas, vous souhaitez ajouter un diagnostic supplémentaire, qui n'est pas en relation avec le premier.

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
Valide	Foetus de Marie CURIE SKLODOWSKA	En cours Diagnostic 1	Inconnu	DdG : 05/06/2016	26/07/2016
Action requise	Edith PIAF GASSION	Confirmé Maladie de Wilson	Féminin	19/12/1915	
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.

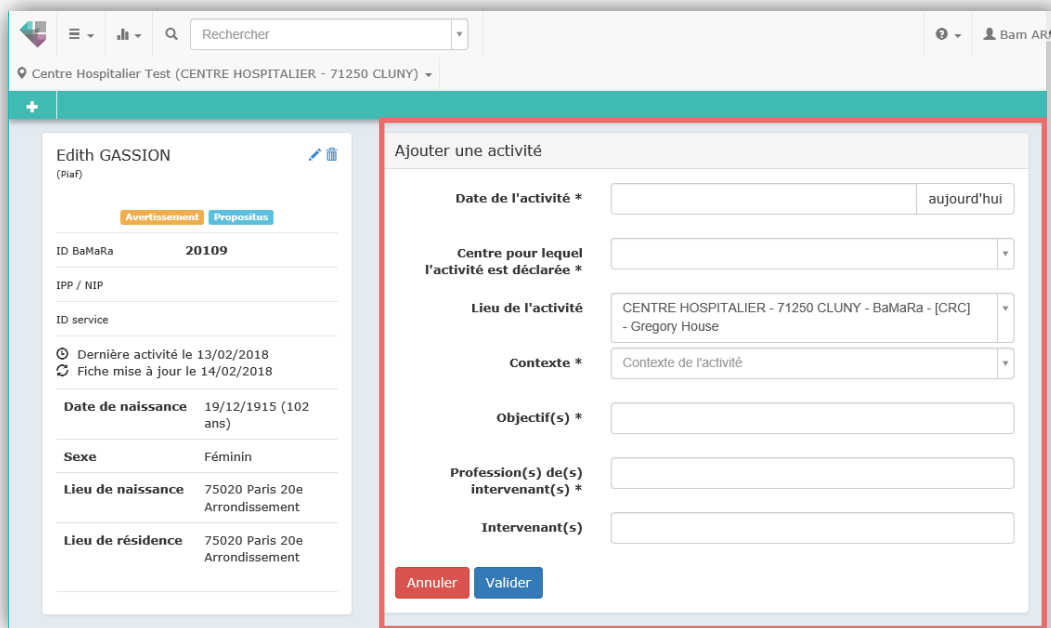


The screenshot shows the 'Diagnostic' tab in the BaMaRa interface. At the top, there are navigation links: 'Données administratives', 'Prise en charge', 'Diagnostic' (active), and 'Activité'. Below these, there is a section for 'Diagnostic #1' with a '+' button highlighted by a red box and a red arrow. Below this, a new tab 'Diagnostic #2' is shown, also with a '+' button highlighted by a red box. The 'Statut actuel du diagnostic *' section shows 'En cours' and 'Probable' buttons.

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.



Ajouter une activité

Date de l'activité *

Centre pour lequel l'activité est déclarée *

Lieu de l'activité

Contexte *

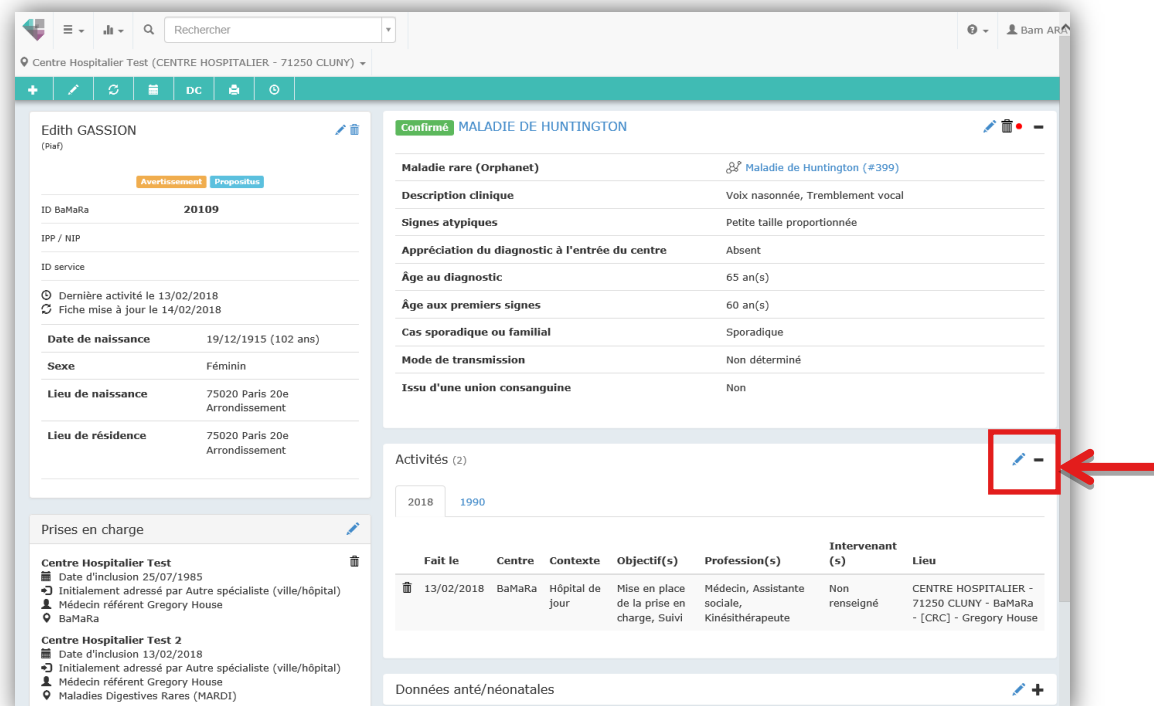
Objectif(s) *

Profession(s) de(s) intervenant(s) *

Intervenant(s)

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

4.4.2. Via la fiche patient



Edith GASSION (Piaf)

Confirmé MALADIE DE HUNTINGTON

Maladie rare (Orphanet) [Maladie de Huntington \(#399\)](#)

Description clinique Voix nasonnée, Tremblement vocal

Signes atypiques Petite taille proportionnée

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Absent

Âge au diagnostic 65 an(s)

Âge aux premiers signes 60 an(s)

Cas sporadique ou familial Sporadique

Mode de transmission Non déterminé

Issu d'une union consanguine Non

Activités (2)

2018 1990

Fait le	Centre	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
13/02/2018	BaMaRa	Hôpital de jour	Mise en place de la prise en charge, Suivi	Médecin, Assistante sociale, Kinésithérapeute	Non renseigné	CENTRE HOSPITALIER - 71250 CLUNY - BaMaRa - [CRC] - Gregory House

Données anté/néonatales

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

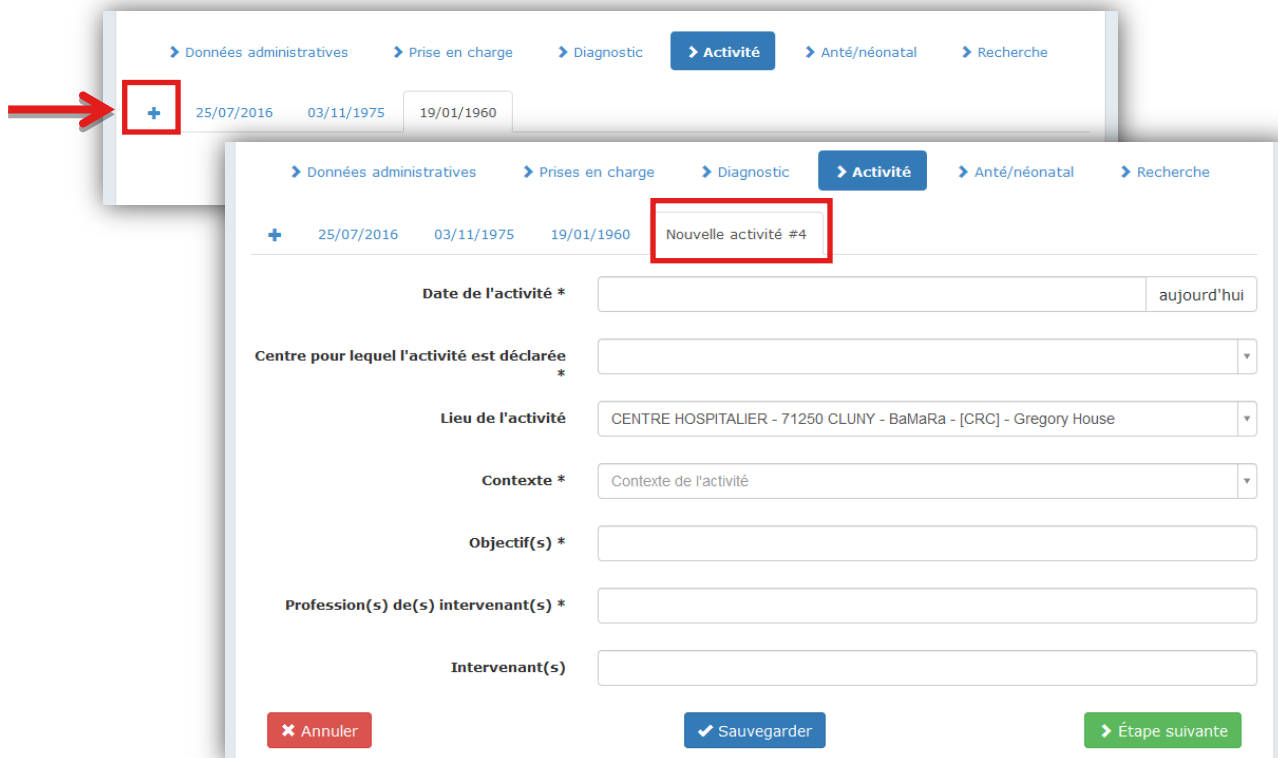
4.4.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

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	
Valide	Fœtus de Marie CURIE SKŁODOWSKA	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		Ajouter une activité MAJ le diagnostic Modifier
Action requise	Rosalind FRANKLIN	Indéterminé 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 BaMaRa interface with the 'Activité' tab selected. A red box highlights the '+' button in the top navigation bar. Below it, the 'Nouvelle activité #4' form is displayed with the following fields:

- Date de l'activité *: 25/07/2016
- Centre pour lequel l'activité est déclarée *: 03/11/1975
- Lieu de l'activité: 19/01/1960
- Contexte *: Contexte de l'activité
- Objectif(s) *:
- Profession(s) de(s) intervenant(s) *:
- Intervenant(s):

At the bottom of the form, there are three buttons: 'Annuler', 'Sauvegarder', and 'Étape suivante'.

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

Cliquez sur l'icône  « 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.

Déclaration de fin de grossesse

Type de fin de grossesse *

Naissance

ISG

IMG

Annuler
Valider

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

Déclaration de décès

Le patient est décédé ☒

Date du décès *

aujourd'hui

Décès dû à la maladie rare

Oui

Non

Inconnu

Annuler
Valider

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

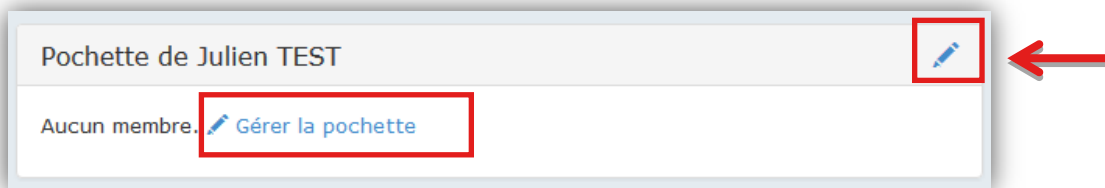
4.7. Définir des liens familiaux entre dossiers

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.

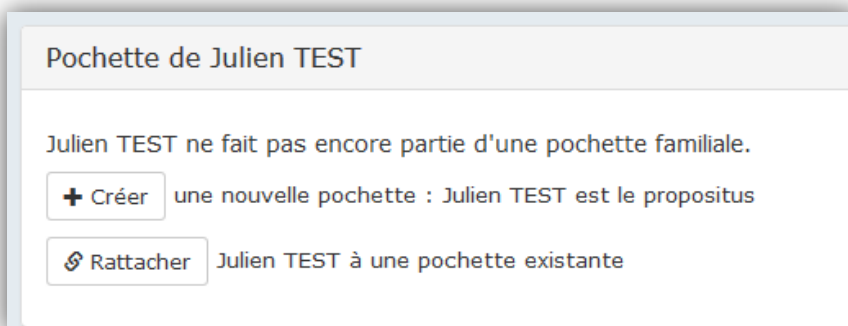
Pour gérer les pochettes, allez sur la fiche patient, en dessous du bloc « prise en charge » et cliquez sur le crayon  ou sur « Gérer la pochette ». Par défaut la pochette ne contient aucun membre.



Pochette de Julien TEST

Aucun membre. [Gérer la pochette](#)

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



Pochette de Julien TEST

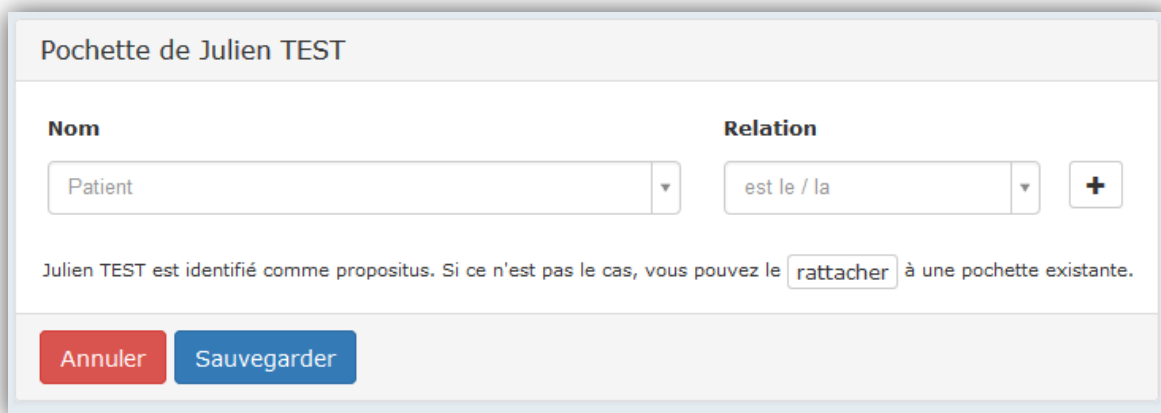
Julien TEST ne fait pas encore partie d'une pochette familiale.

+ Créer une nouvelle pochette : Julien TEST est le propositus

Rattacher Julien TEST à une pochette existante

4.7.1. Créer une pochette familiale

Cliquez sur **+ Créer** pour afficher le formulaire suivant :



Pochette de Julien TEST

Nom	Relation
Patient	est le / la

Julien TEST est identifié comme propositus. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez le **rattacher** à une pochette existante.

Annuler **Sauvegarder**

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	-
Patient	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

Foetus 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
Relation

de
Propositus

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

Frère

de

foetus de Céline TEST - DdG : 16-02-1987 - M

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	-
Patient	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.

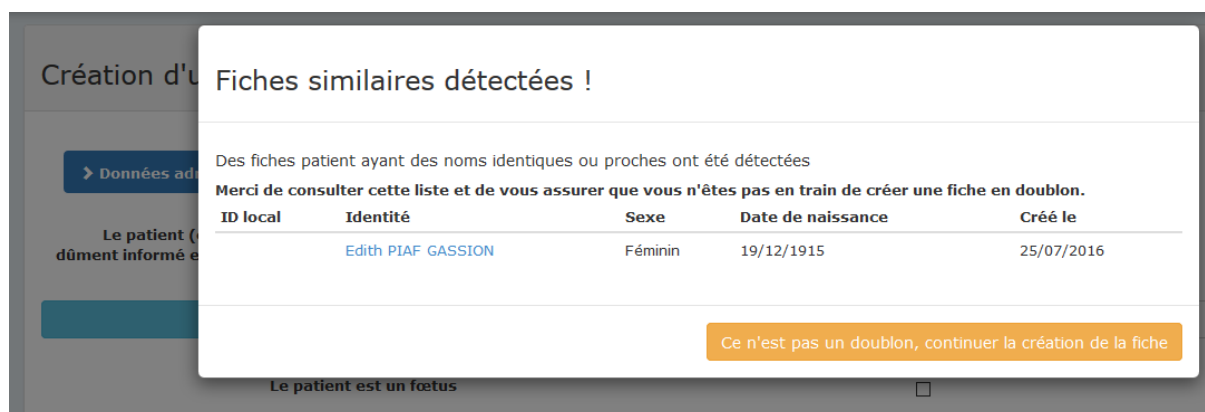
Vous pouvez cliquer sur les noms des autres membres de la pochette pour consulter leur fiche.

5. Cas particulier des patients pris en charge sur plusieurs sites maladies rares de votre hôpital

5.1. Accéder à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Si vous êtes amené à prendre en charge un patient qui est déjà pris en charge dans un autre site maladies rares de votre hôpital et que vous avez cette information, vous pouvez rechercher le patient par les outils de recherche (voir paragraphe dédié).

Si vous ne disposez pas de cette information au préalable, la recherche de doublons lors de la saisie de l'identité du patient vous indiquera si celui-ci a déjà été vu dans votre hôpital (voir paragraphe dédié). Cliquez sur le nom du patient pour accéder à sa fiche.



Création d'u

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

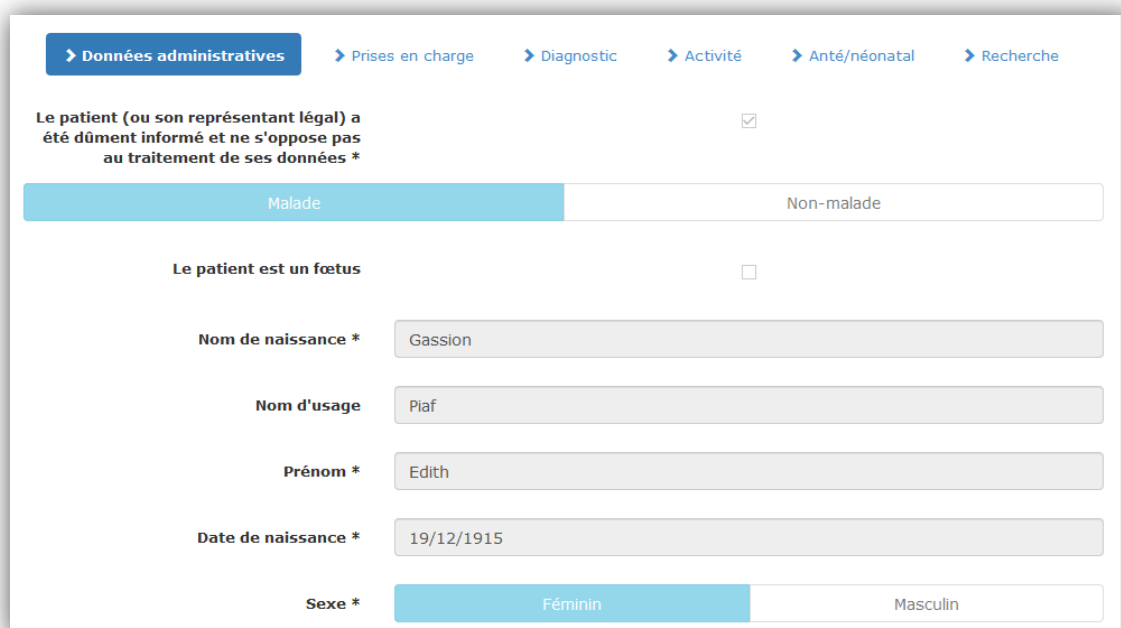
Ce n'est pas un doublon, continuer la création de la fiche

Le patient est un fœtus ☐

5.2. Modifier une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Par défaut, si vous n'appartenez pas au site de prise en charge du patient, vous ne pouvez modifier aucun des champs, qui apparaissent en grisé.

Pour pouvoir la modifier, il faut donc indiquer que ce patient est également suivi dans votre site maladies rares en lui ajoutant une prise en charge et/ou une activité sur votre site maladies rares (voir paragraphes suivants).



Données administratives Prises en charge Diagnostic Activité Anté/néonatal Recherche

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

Malade Non-malade

Le patient est un fœtus ☐

Nom de naissance * Gassion

Nom d'usage Piaf

Prénom * Edith

Date de naissance * 19/12/1915

Sexe * Féminin Masculin

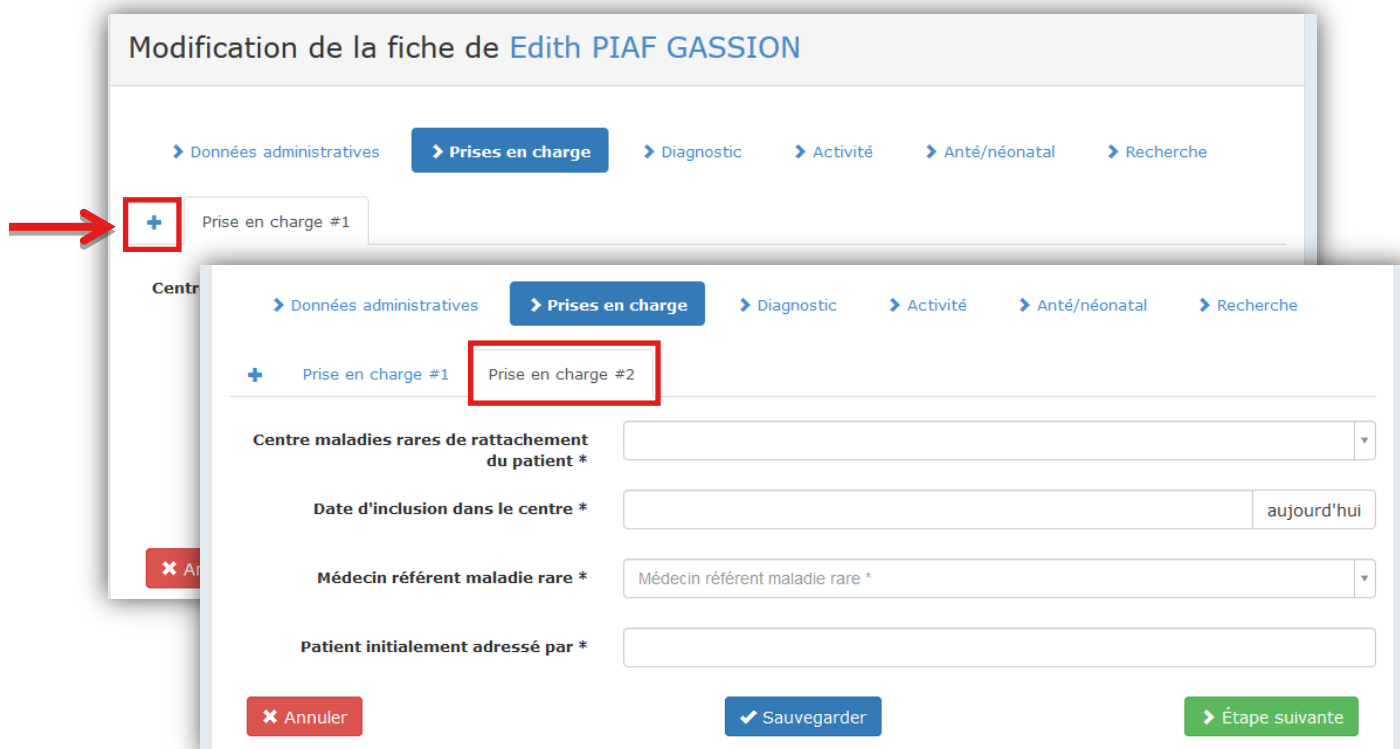
5.3. Ajouter une prise en charge à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Votre patient a déjà une fiche dans BaMaRa, mais vous n'avez pas la possibilité de modifier une prise en charge qui est faite sur un site autre que le vôtre : les champs sont grisés.

Vous devez en **ajouter une** afin d'indiquer que le patient est suivi également dans votre site maladies rares.



Cliquez sur le  pour ajouter une nouvelle prise en charge. Un onglet « Prise en charge #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



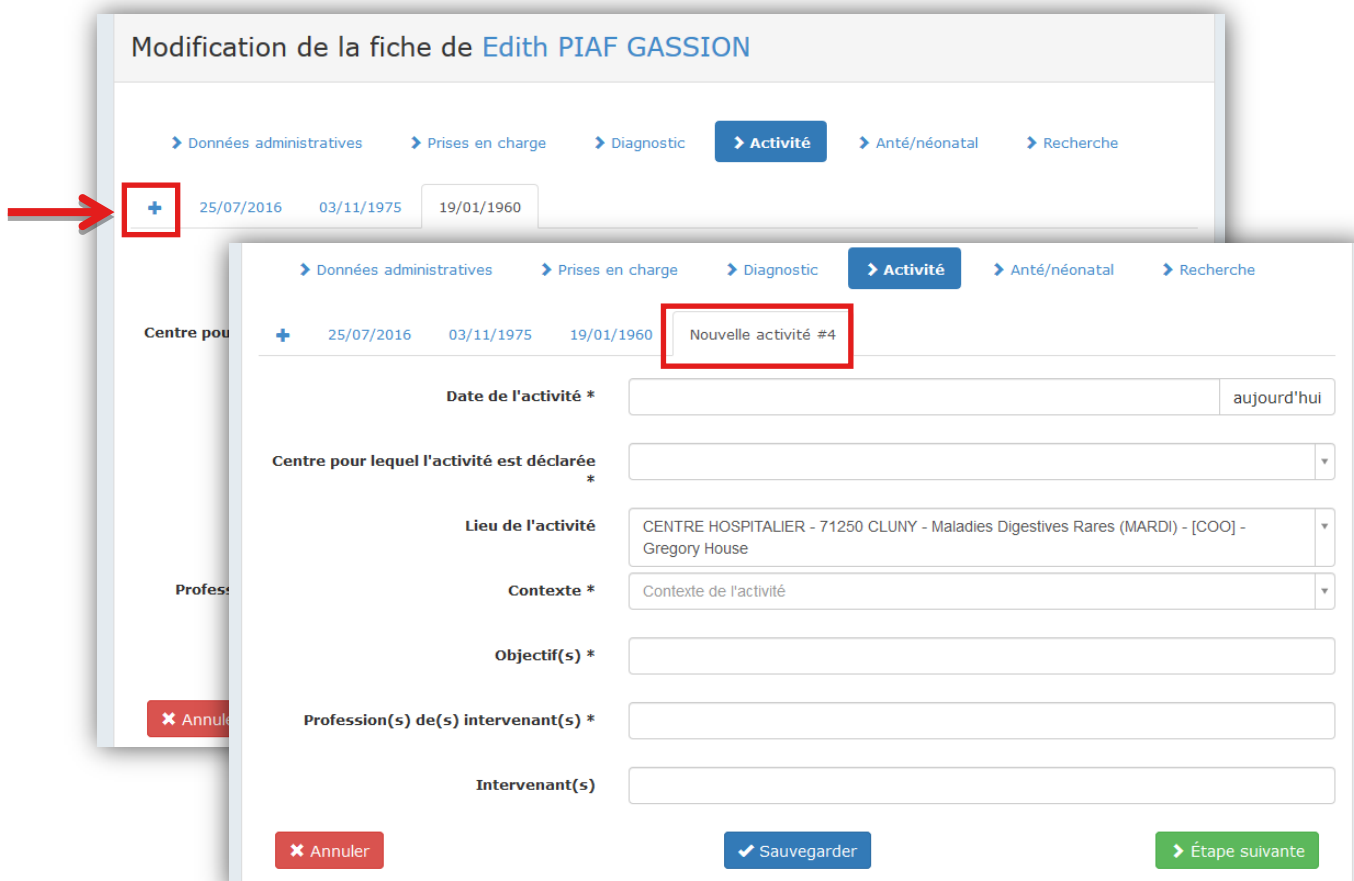
5.4. Ajouter une activité à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Votre patient a déjà une fiche dans BaMaRa, mais vous n'avez pas la possibilité de modifier une activité qui est faite sur un site autre que le vôtre : les champs sont grisés.

Vous devez en **ajouter une** afin d'indiquer que le patient est suivi également dans votre site maladies rares. Il est recommandé de saisir au préalable une prise en charge afin que la fiche soit valide.



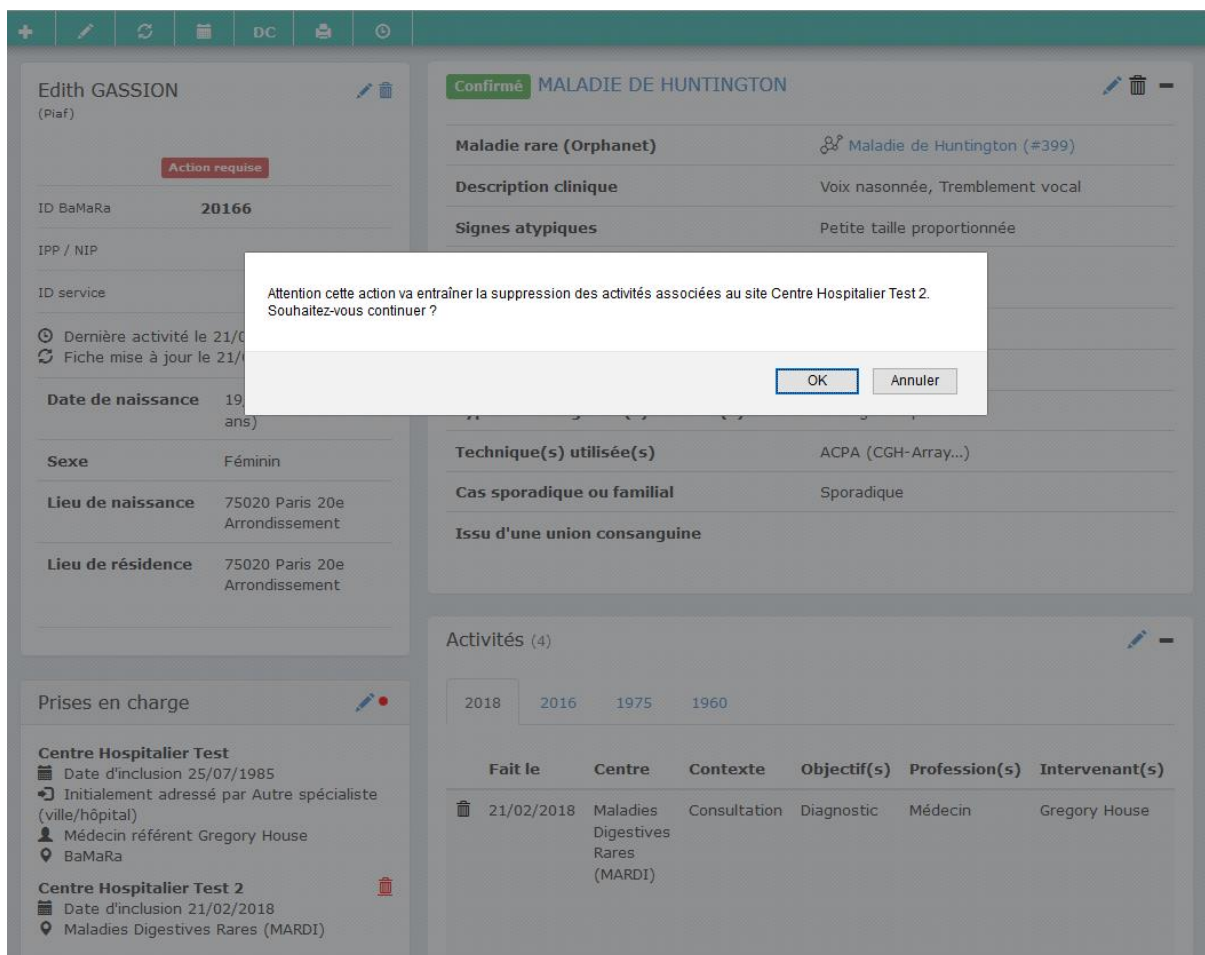
Cliquez sur le  pour ajouter une nouvelle activité. Un onglet « Nouvelle activité #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



5.1. Supprimer une prise en charge sur une fiche rattachée à plusieurs sites maladies rares de votre hôpital

Vous pouvez supprimer le rattachement d'un patient à un site de prise en charge si vous faites partie de ce site.

Cependant, attention : cette action entraîne la suppression de toutes les activités réalisées pour ce patient sur ce site maladies rares !

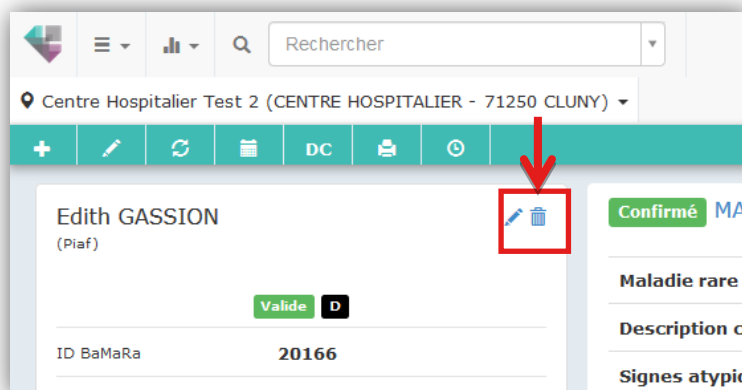


The screenshot displays the BaMaRa interface for a patient named Edith GASSION (Piaf). The interface is divided into several sections:

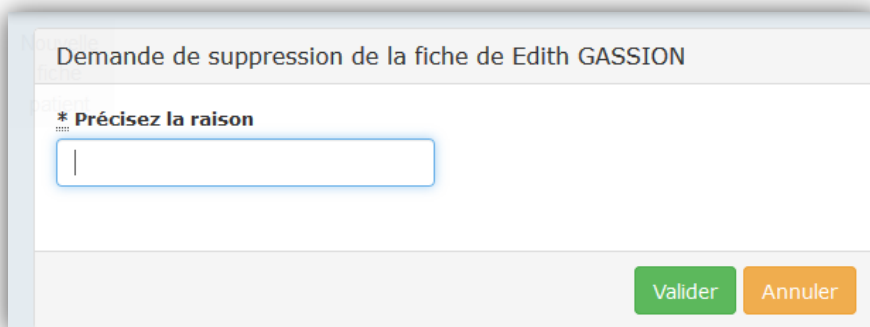
- Header:** Includes a toolbar with icons for adding, editing, refreshing, saving, deleting, and printing. The patient's name and ID (20166) are shown.
- Left Panel:** Contains patient details such as birth date (19/02/1960), sex (Féminin), birth location (75020 Paris 20e Arrondissement), and residence location (75020 Paris 20e Arrondissement). It also lists 'Prises en charge' (Care taken) with two entries: 'Centre Hospitalier Test' and 'Centre Hospitalier Test 2'.
- Right Panel:** Displays the 'MALADIE DE HUNTINGTON' status as 'Confirmé'. It includes fields for 'Maladie rare (Orphanet)' (Maladie de Huntington (#399)), 'Description clinique' (Voix nasonnée, Tremblement vocal), and 'Signes atypiques' (Petite taille proportionnée). Below this, it shows 'Technique(s) utilisée(s)' (ACPA (CGH-Array...)), 'Cas sporadique ou familial' (Sporadique), and 'Issu d'une union consanguine'.
- Activities Section:** A table titled 'Activités (4)' with columns: 'Fait le', 'Centre', 'Contexte', 'Objectif(s)', 'Profession(s)', and 'Intervenant(s)'. One activity is listed for 21/02/2018 at 'Maladies Digestives Rares (MARDI)' with the context 'Consultation' and the professional 'Médecin'.
- Confirmation Dialog:** A modal window is open in the center with the text: 'Attention cette action va entraîner la suppression des activités associées au site Centre Hospitalier Test 2. Souhaitez-vous continuer ?'. It has 'OK' and 'Annuler' buttons.

6. 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.



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

7. Les étiquettes

7.1. 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

7.2. 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.

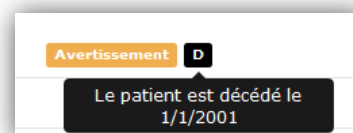
Pour que votre fiche ne soit plus en brouillon, ouvrez la et cliquez sur l'icône Enregistrer  du menu secondaire.

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.

7.3. Décès



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



7.4. Propositus

Propositus

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

7.5. 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.

7.6. Non malade

Non malade

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

8. 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'actions menées sont détaillés.

Historique des modifications			
Dossier médical Patient Diagnostic(s) Activité(s)			
↑ Remonter			
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

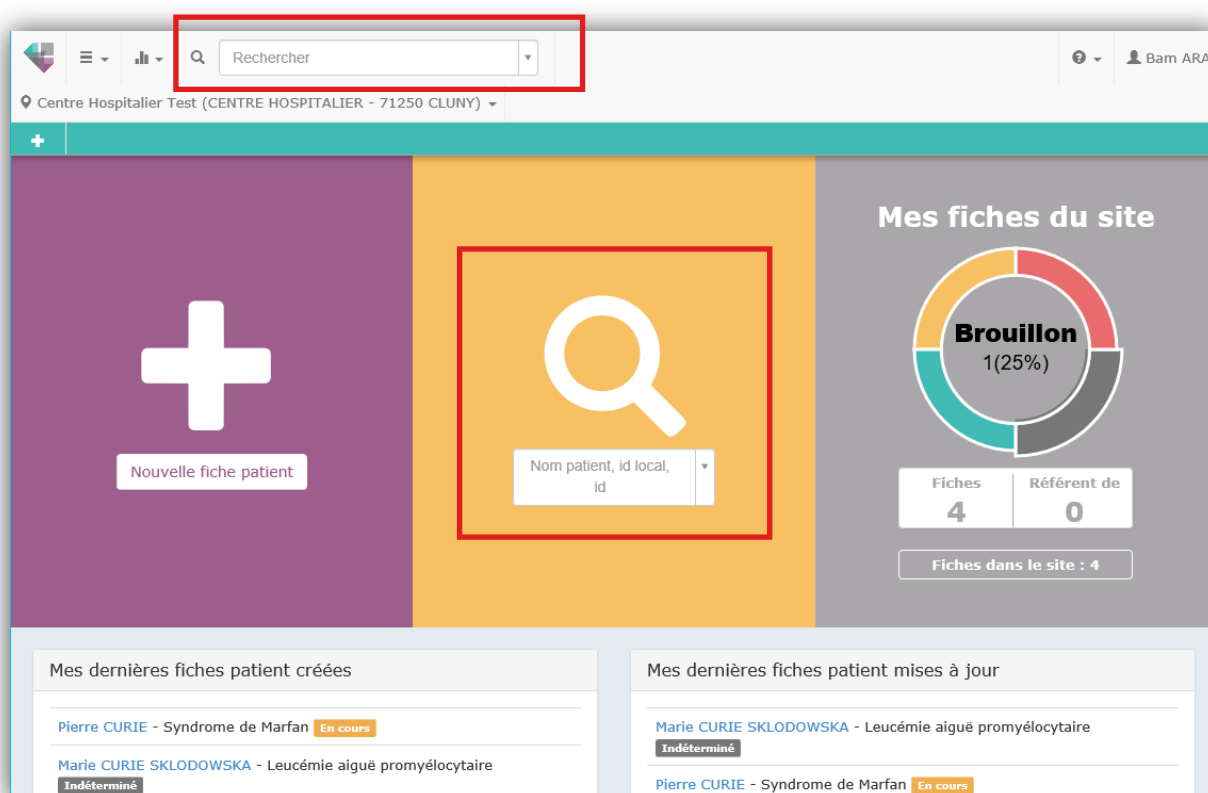
La recherche par les barres de recherche permet de chercher un patient déjà suivi dans un site maladies rares de votre hôpital, sans qu'il ait nécessairement été pris en charge dans votre site maladies rares.

1.1. A partir de la page d'accueil

Dans la partie jaune de la page d'accueil, vous pouvez chercher un patient qui a déjà été vu dans votre hôpital 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

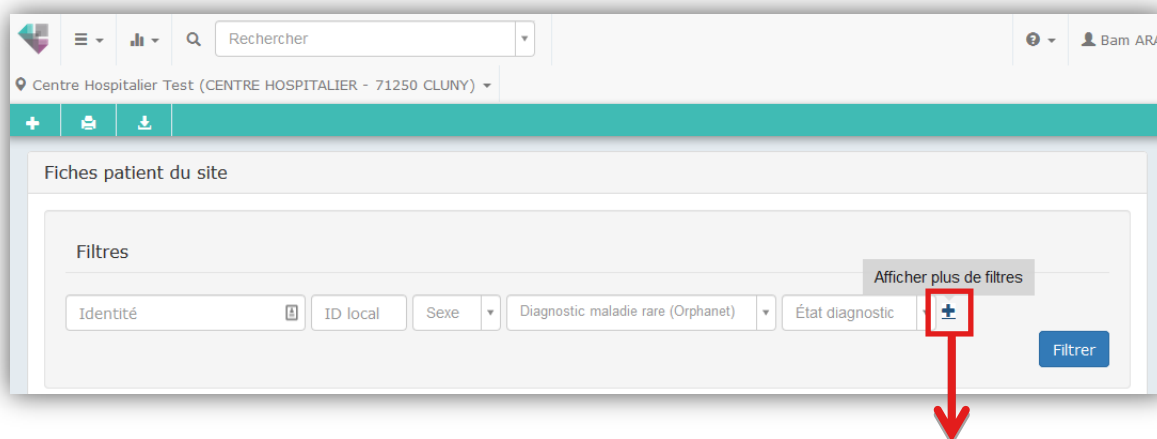
De la même manière, sur toutes les pages de l'application, le menu principal vous donne la possibilité de chercher un patient qui a déjà été vu dans votre hôpital par son nom, son prénom, ou un numéro d'identifiant (identifiant BaMaRa, IPP/NIP de l'hôpital ou service, ou numéro du dossier source pour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



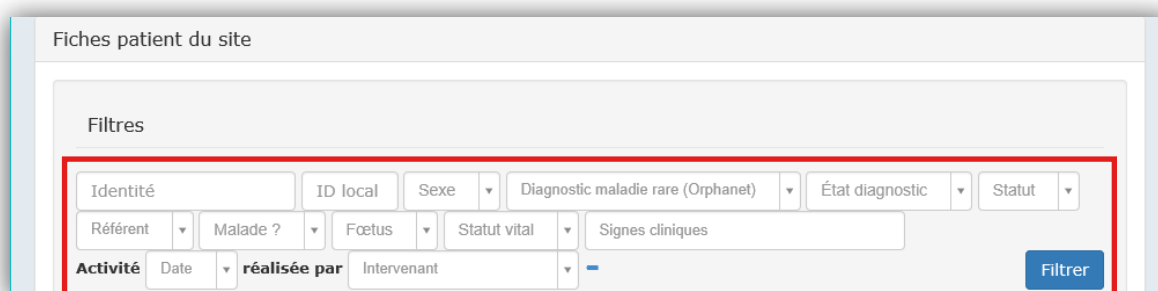
2. Avec les listes de patients

Vous pouvez également rechercher des patients qui auraient déjà été vus dans votre site maladies rares 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	
Valide	Fœtus 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		- Ajouter une activité - MAJ le diagnostic - Modifier
Action requise	Rosalind FRANKLIN	Indéterminé Diagnostic 1	Féminin	25/07/1920		

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

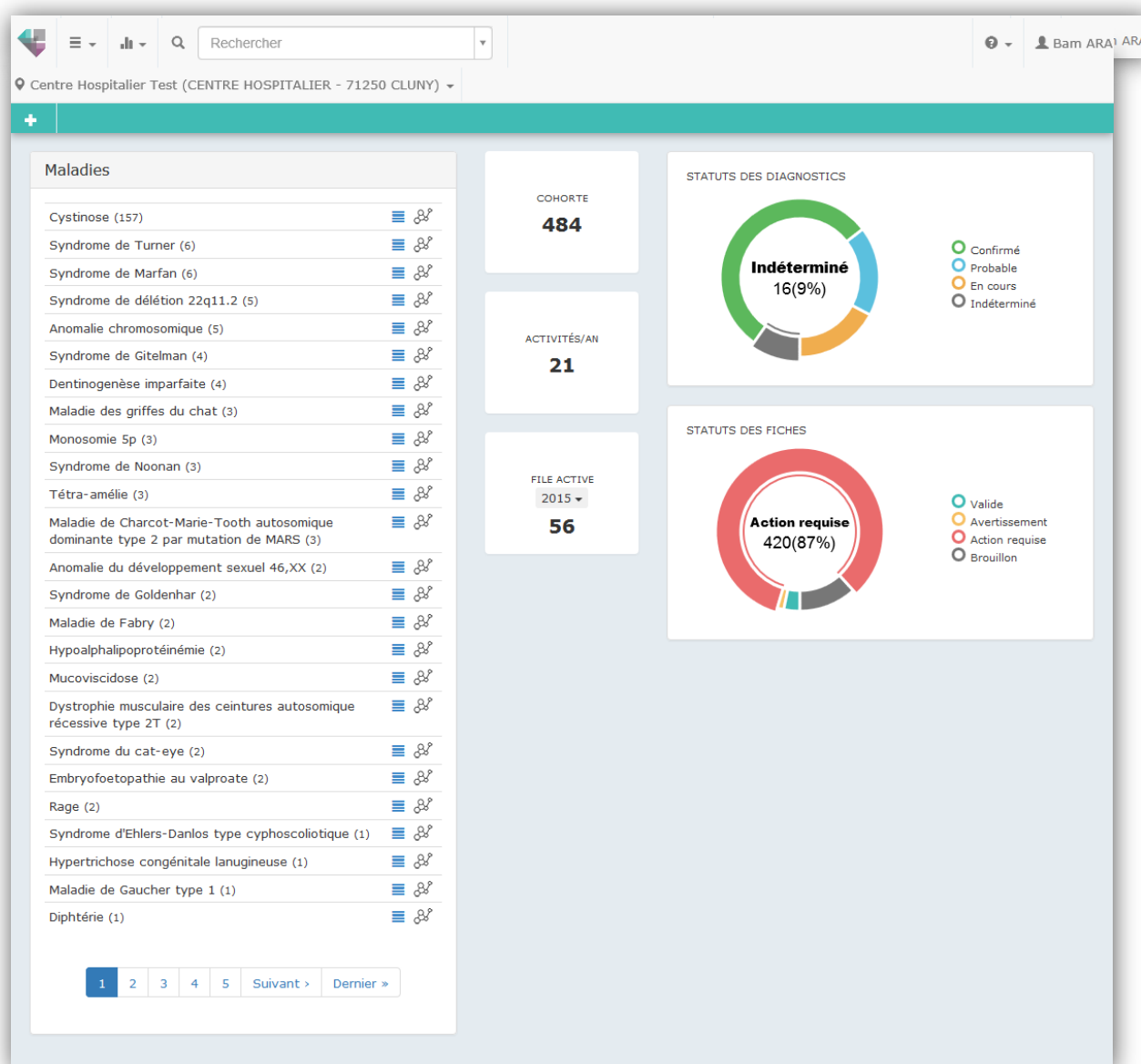
Le suivi de vos données

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  . Attention, les données actuellement disponibles dans l'application LORD n'ont pas été mises à jour depuis janvier 2015.

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^{er} 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.

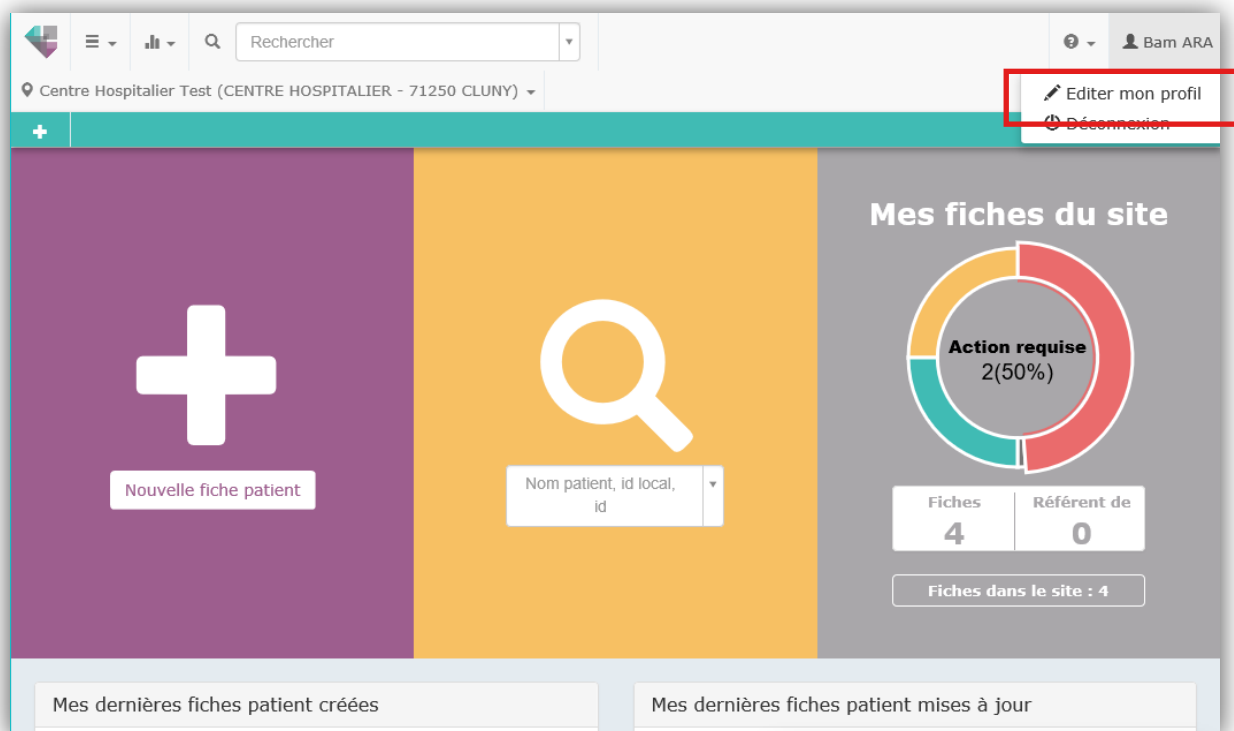
La roue correspondant aux statuts des diagnostics montre la répartition du niveau d'assertion des diagnostics.

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

Bam

* Nom

Ara

* Profession

Autre

* Téléphone

0171196369

* Email

email.pro@hopital.fr

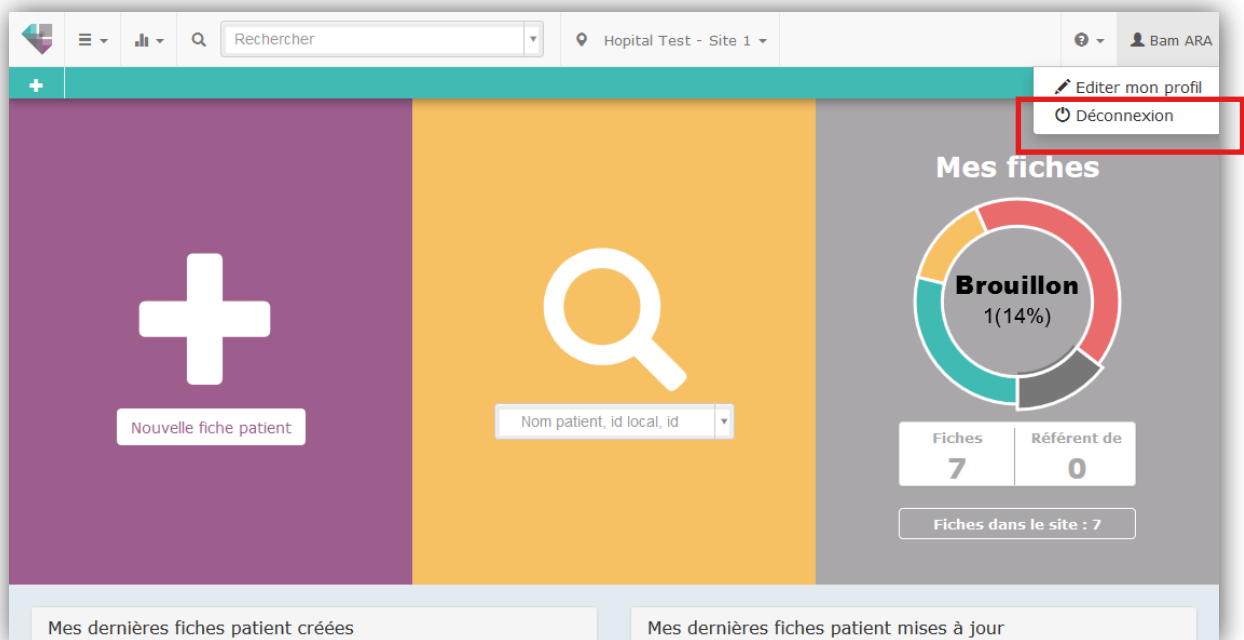
Valider

Annuler

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

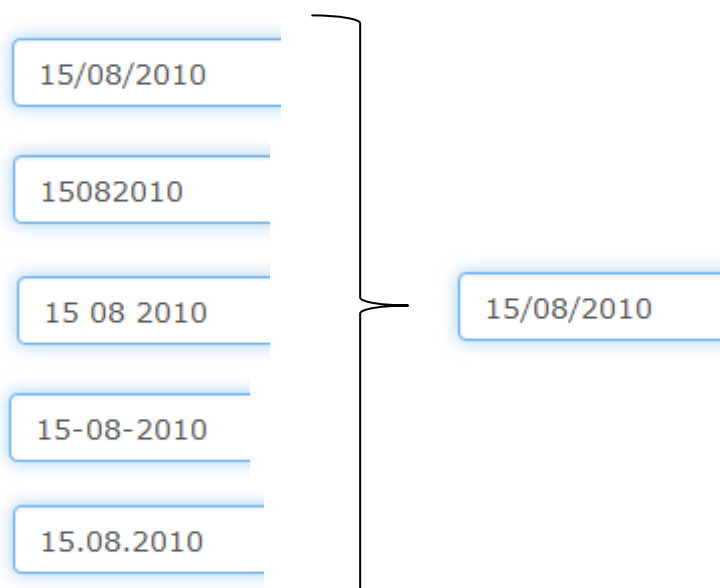
Certains champs de date sont associés à un bouton « aujourd'hui », qui vous permet de rentrer la date du jour en un seul clic.

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 :



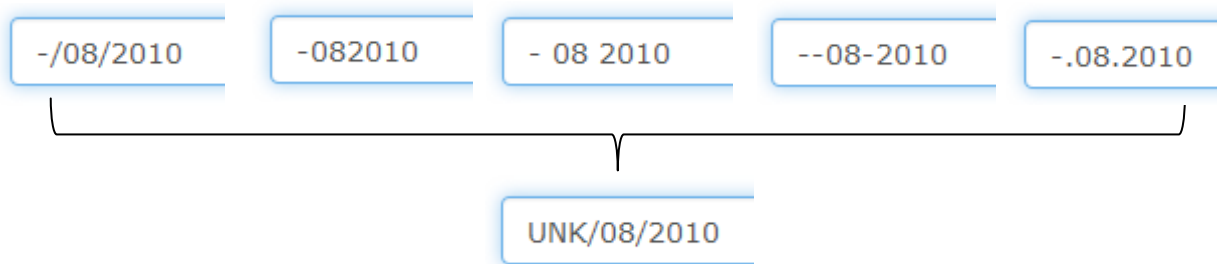
1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues

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.

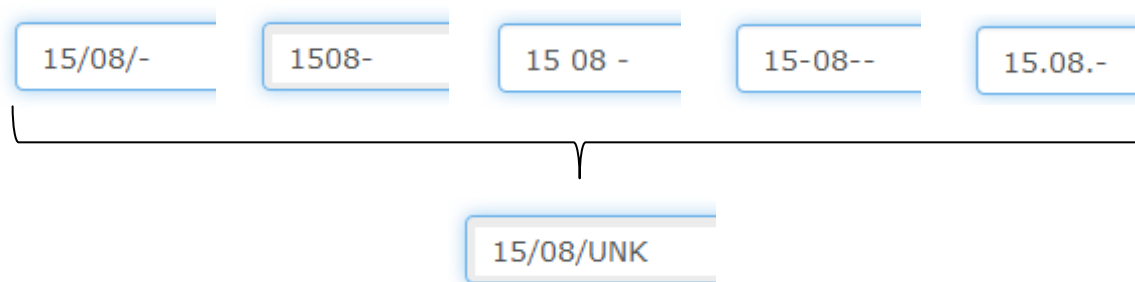
Lorsque vous ne connaissez pas la date exacte, vous avez la possibilité d'indiquer que vous n'avez pas l'information du jour, du mois et/ou de l'année concernée. L'application utilise alors les lettres UNK pour « *unknown* » (inconnu en anglais). Vous pouvez soit saisir UNK, soit utiliser un tiret «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

Voici quelques exemples :

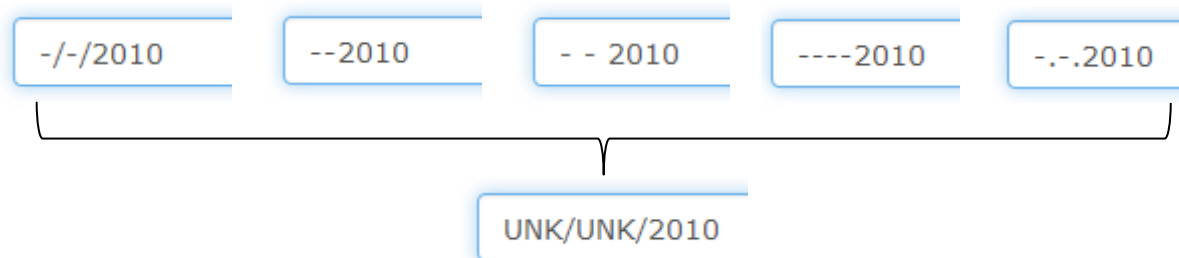
- Si vous ne connaissez pas le jour : UNK/08/2010



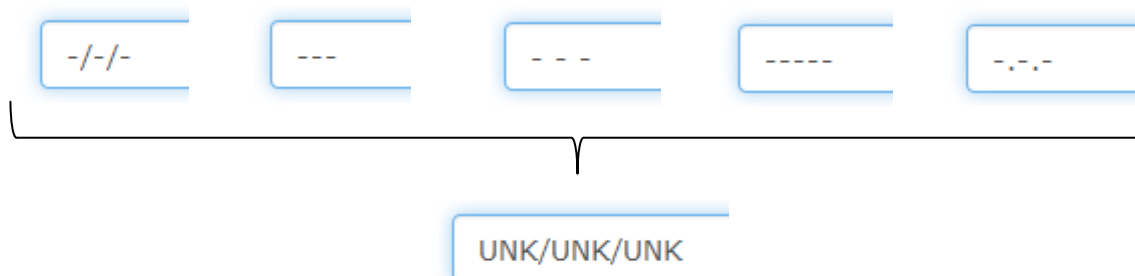
- Si vous ne connaissez pas l'année : 15/08/UNK



- 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.



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.

Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet)
	deficit
Description clinique	101957: Déficit hypophysaire
	169100: Déficit immunitaire par déficit en CD25
Signes atypiques	91: Déficit en aromatasase
	53690: Déficit congénital en lactase
	284417: Déficit 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.

Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet)
	carn pal
Description clinique	228302: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II, forme myopathique
	157: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II
Signes atypiques	228308: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II, forme néonatale
	156: Déficit 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.

Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet)
	danlos
Description clinique	98249: Syndrome d'Ehlers- Danlos
	230851: Syndrome d'Ehlers- Danlos type cardiaque valvulaire
Signes atypiques	287: Syndrome d'Ehlers- Danlos classique
	99876: Syndrome d'Ehlers- Danlos 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 !

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

Description clinique	labiopa
	Aucun résultat trouvé

Description clinique	labio pa
	HPO 0000202: Fente labio-palatine
Signes atypiques	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.