

RespiFIL à vos côtés !

La filière vous accompagne pour cette action prioritaire du PNMR3.



FORMATION À LA SAISIE DES DONNÉES DANS BaMaRa



ACCOMPAGNEMENT À LA SAISIE DU DIAGNOSTIC (NIVEAU D'ASSERTION ET CODES ORPHA)



SUIVI DE LA QUALITÉ DES DONNÉES



MONITORING DES DONNÉES SAISIES



Pour toutes demandes, n'hésitez pas à nous contacter !



Les outils BaMaRa

- ✓ Guide utilisateur
- ✓ Guide des variables
- ✓ Vidéos explicatives
- ✓ Guide de codage
- ✓ Bordereaux
- ✓ Notes d'information pour les patients

 bndmr.fr

Vos contacts



Thelma ARCELIN
Chargée de mission parcours de soin et données de santé
Tél 01 45 21 23 08
@ thelma.arcelin@aphp.fr



Sabrina BOUATIA
Attachée de Recherche Clinique (ARC)
Tél 01 45 21 23 14
@ sabrina.bouatia@aphp.fr

Retrouvez-nous sur :



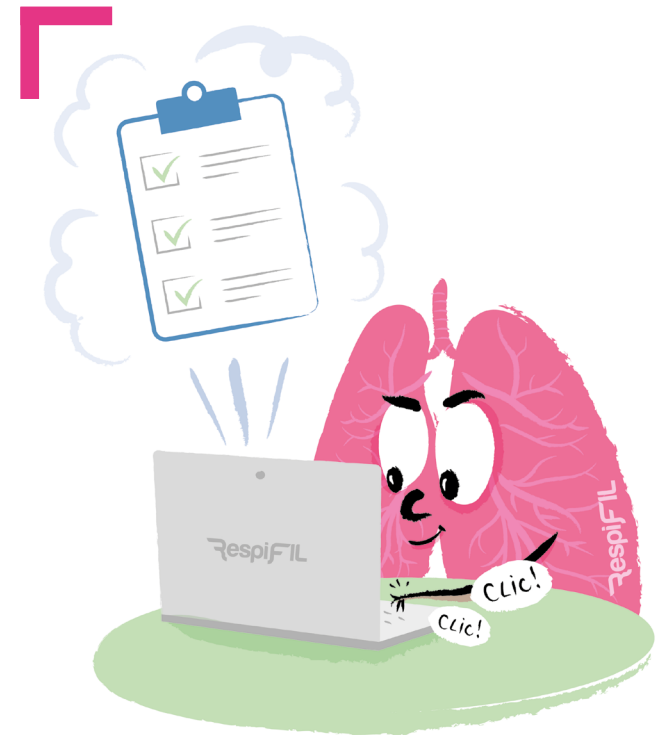
Informations disponibles sur :

respifil.fr



© RespiFIL Mai 2021 - Création graphique : F. Mathurin - Mascotte : Mélanie Masson

Données de santé maladies rares

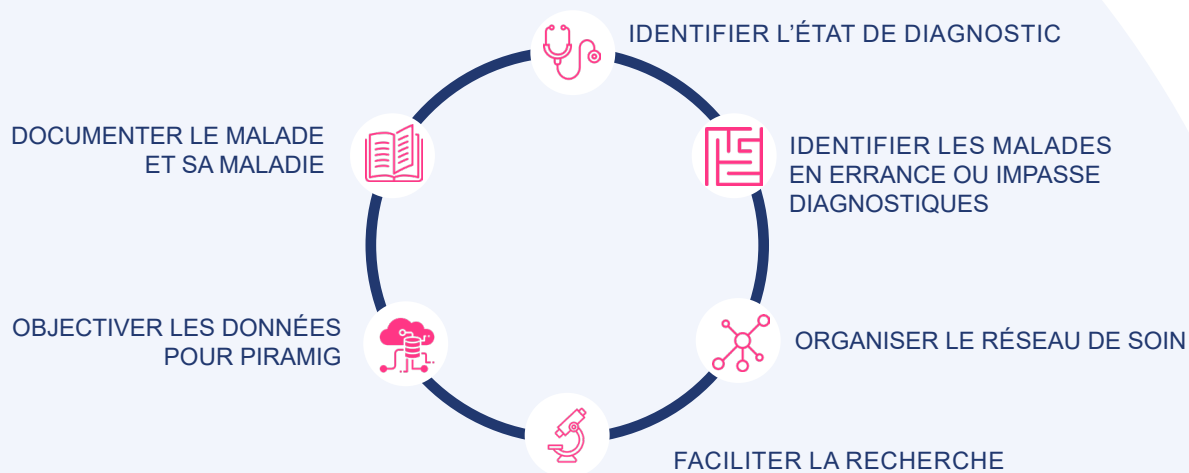


respifil.fr

Financée et pilotée par le Ministère des Solidarités et de la Santé

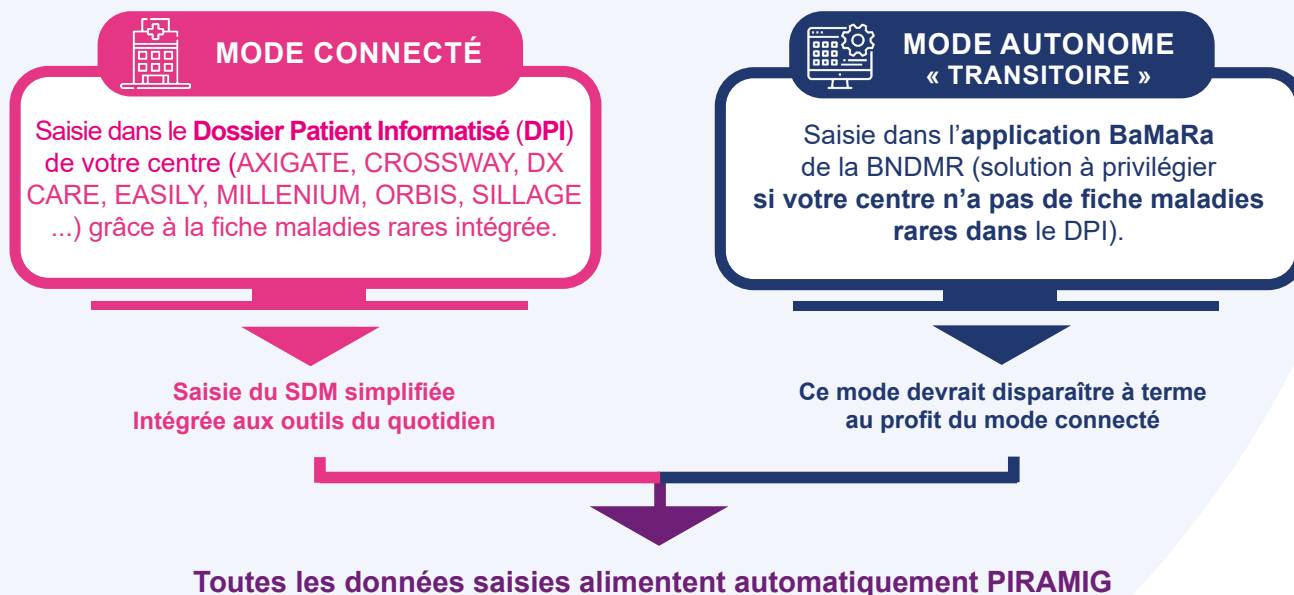
Pourquoi recueillir les données de santé maladies rares ? Quelles données intégrer ?

Grâce aux données de santé des patients atteints de maladies rares, le **Plan National Maladies Rares 3 (PNMR3)** vise à :




Comment les saisir ?


En pratique, **2 modes de saisie** (en fonction de votre centre) :



LE SET DE DONNÉES MINIMUM MALADIES RARES (SDM-MR)

- ✓ Il permet le **recueil structuré de données portant sur 60 items**, qui se décomposent de la façon suivante :
 - DONNÉES ADMINISTRATIVES
 - PRISE EN CHARGE
 - DIAGNOSTIC
 - ACTIVITÉS
 - DONNÉES ANTÉ/NÉONATALES (FACULTATIF)
 - RECHERCHE (FACULTATIF)
- ✓ Le **SDM-MR** utilise les **terminologies médicales** : ORPHANET, HPO, HGNC et CIM-10
- ✓ Non modifiable, il est **commun à l'ensemble des filières**.

 **5' à 6'** pour la saisie initiale
Moins de 1' pour le suivi

 **INFORMATION DU PATIENT**

- ✓ Repose sur le principe de **non - opposition** du patient
- ✓ Pour l'informatisation des données : **affichage** dans le centre
- ✓ Pour l'utilisation des données anonymisées par la BNDMR (recherche) : **information individuelle**