

# 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



**Sabrina BOUATIA**  
Chargée de mission données de santé  
Tél 01 45 21 23 14  
@ sabrina.bouatia@aphp.fr



**Sabrina ABERBACHE**  
Attachée de Recherche Clinique  
Tél 01 45 21 38 12  
@ sabrina.aberbache@aphp.fr

Retrouvez-nous sur :



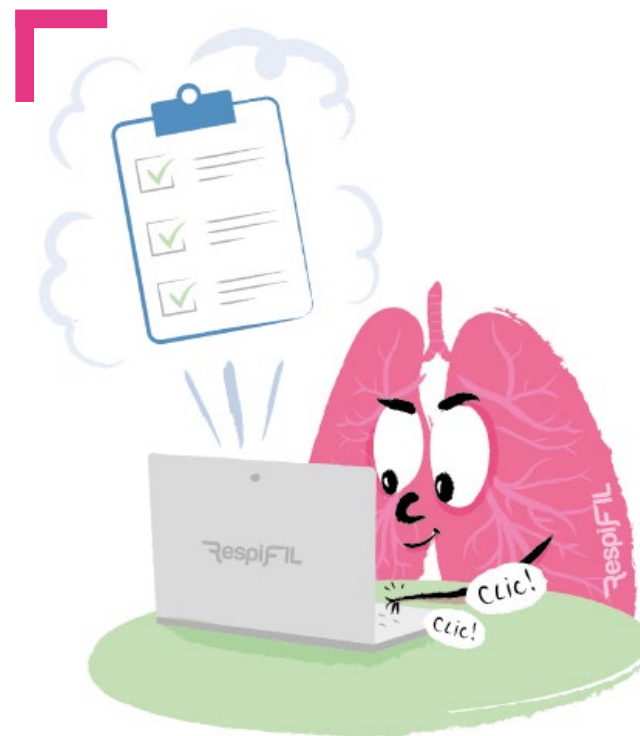
Informations disponibles sur :

**respifil.fr**



© RespiFIL Juin 2023 - Mascotte : Mélanie Masson

# Données de santé maladies rares

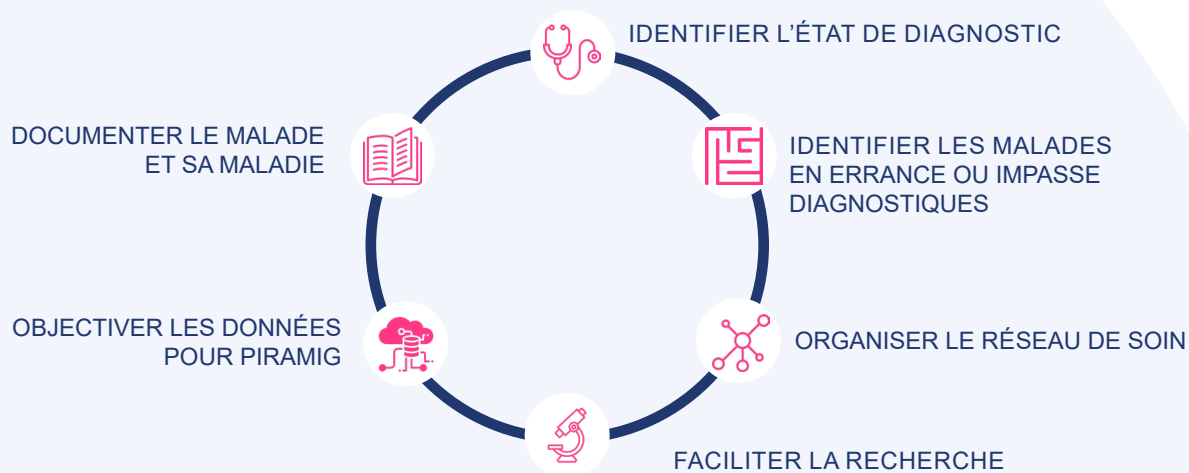


Financée et pilotée par le Ministère des Solidarités et de la Santé

**respifil.fr**

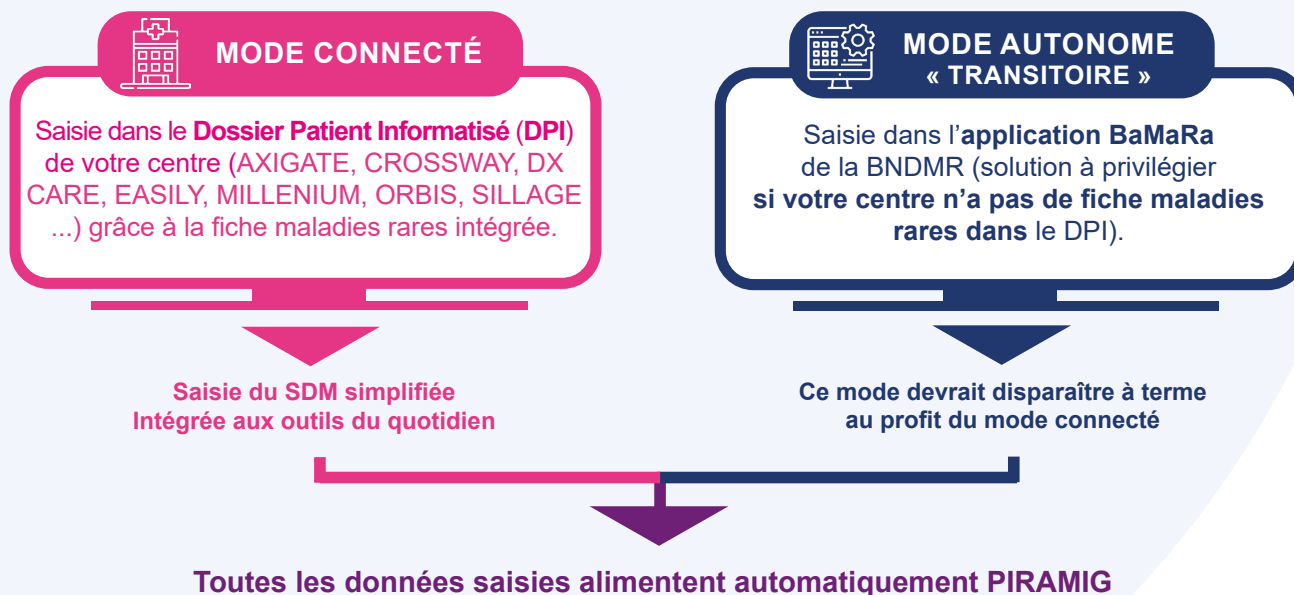
# Pourquoi recueillir les données de santé maladies rares ? Quelles données intégrer ?

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**