

Je sais que ...

Le diagnostic d'un patient est **indéterminé** si :

- J'ai réalisé toutes les investigations possibles et ne peux me prononcer sur le diagnostic.
- Cela peut-être dû à l'absence ou l'indisponibilité d'exams diagnostiques, à des examens non contributifs ou impossibles à réaliser.

Je code...

Diagnostic #1

Statut actuel du diagnostic *
En cours Probable Confirmé **Indéterminé**

Type d'investigation(s) réalisées(s) *
x génétique

Précisez la(les) technique(s) utilisée(s)
x Séquençage ciblé (1 ou plusieurs gènes)
x Séquençage non ciblé (Mendéliome, Exome, Génome)

Maladie rare (Orphanet) 3
Maladie rare (Orphanet)

Description clinique

Signes atypiques

Gènes (HGNC)

- 1 Je clique sur le niveau d'assertion « indéterminé ».
- 2 Je note les **investigations réalisées**. J'indique si une investigation génétique a été réalisée, même si elle est non concluante.
- 3 Je laisse **vide** le champ Maladie rare (Orphanet). Je peux renseigner les signes cliniques ou j'indique le code ORPHA d'un groupe de pathologies dans la description clinique .



Un code ORPHA pour les **cas « réels »** d'**impasse diagnostique** est disponible.
Il s'agit du : **616874**

RespiFIL à vos côtés !



FORMATION À LA SAISIE DES DONNÉES
DANS BaMaRa



SUIVI DE LA QUALITÉ DES DONNÉES



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

Informations disponibles sur :

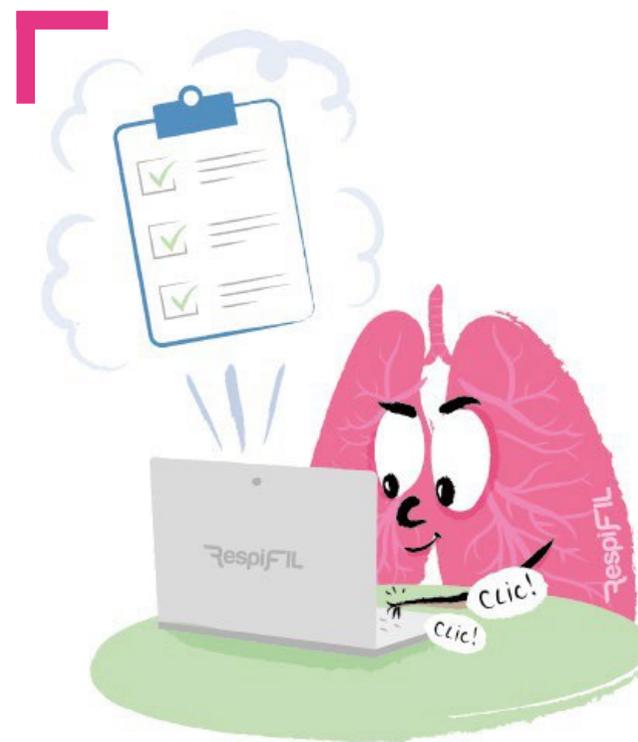
respifil.fr



© RespiFIL Septembre 2023 - Mascotte : Mélanie Masson

Données de santé maladies rares

Bonnes pratiques de codage



respifil.fr

Pour une meilleure qualité des données saisies

La filière a réalisé le suivi des données saisies au cours des deux dernières années dans le Dossier Patient Informatisé (DPI) et/ou dans BaMaRa de plusieurs centres RespiFIL. 818 fiches présentant des **impasses diagnostiques** ont été révisées, permettant ainsi de mettre en lumière plusieurs **erreurs de codage**.

Dans le cadre de **l'amélioration de la qualité des données saisies**, nous tenons à rappeler les **bonnes pratiques de codage**.

Statut du diagnostic

L'assertion du diagnostic correspond à l'évolution du parcours diagnostique. Celui-ci se décompose en **quatre niveaux** :

En cours

Le diagnostic est en **phase d'investigation**. Aucune pathologie n'est suspectée, ou avec un degré de certitude très faible.

Probable

Le diagnostic est **fortement suspecté**, mais des examens complémentaires sont nécessaires pour le confirmer.

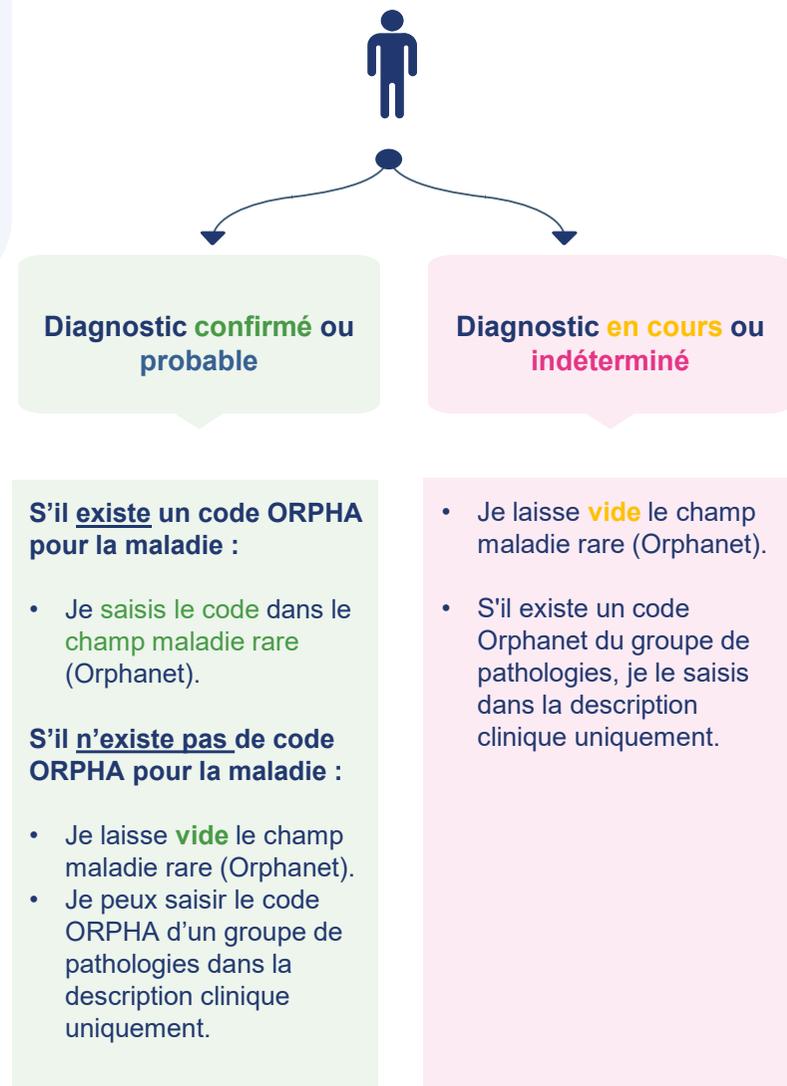
Confirmé

Le diagnostic envisagé a été **confirmé**.

Indéterminé

L'ensemble des investigations réalisées (clinique, imagerie, génétique) **n'ont pas permis de poser un diagnostic**. Le patient est actuellement en **impasse diagnostique**.

Codage du diagnostic



ERRANCE ET IMPASSE DIAGNOSTIQUES

- ✓ Patient en errance diagnostique = statut du diagnostic « En cours » ou « Probable »
- ✓ Patient en impasse diagnostique = statut du diagnostic « Indéterminé »



Des exemples de codage sont décrits dans notre guide de codage