

RespiFil à vos côtés

La filière vous accompagne pour cette action prioritaire des plans maladies rares.

Notre suivi personnalisé

- Formation à la saisie des données dans BaMaRa
- Accompagnement à la saisie du diagnostic (niveau d'assertion et Codes orpha)
- Accompagnement aux codages dans le SDM-T et SDM-G
- Suivi de la qualité des données
- Monitoring des données saisies
- Accompagnement aux appels à projets (i.e, ReuseRare, Convergence) et DoSpéRa.

Pour toute demande, n'hésitez pas à nous contacter à notre adresse générique,
@ : respifil.france@aphp.fr



Boîte à outils BaMaRa
- Guide utilisateur
- Guide des variables
- Vidéos explicatives
- Guide de codage
- Bordereaux
- Notes d'information pour les patients

Vos contacts

Sabrina ABERBACHE

Chargée données de santé et traitement
@ : sabrina.aberbache@aphp.fr

Mohamed IHADDADENE

Attaché de recherche clinique
@ : mohamed.ihaddadene@aphp.fr



RespiFil

FILIÈRE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

Les données de santé maladies rares

Initiation à la saisie BaMaRa/DPI

Janvier 2026 - RespiFil édition - CC BY-NC-ND - Graphisme : Studio Ite Missa Est, Margaux Darcet

RespiFil

FILIÈRE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

filières de santé
maladies rares



Retrouvez l'actualité de la filière sur respifil.fr et les réseaux

Pourquoi recueillir les données de santé maladies rares ?

Grâce au recueil des données des patients atteints de maladies rares, les Plans Nationaux Maladies Rares visent à :



Comment les saisir ?

Au sein des centres maladies rares, il existe deux modes de saisie :

1/ Mode connecté

Saisie dans le Dossier Patient Informatisé (DPI) de votre centre (AXIGATE, CROSSWAY, DX CARE, EASILY, MILLENIUM, ORBIS, SILLAGE...) grâce à la fiche maladies rares intégrée.

→ Toutes les données saisies alimentent automatiquement les rapports d'activité PIRAMIG et, si le patient ne s'y est pas opposé, l'entrepot de la BNDMR sur lequel peut être mené des projets de recherche.

2/ Mode autonome

Saisie dans l'application BaMaRa de la BNDMR lorsque votre centre n'a pas de fiche maladies rares et pour le SDM-T, DoSpéRa et recueils complémentaires.

Les données à intégrer ?

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 :

Le SMD-MR a été co-construit entre la BNDMR et les 23 filières de santé maladies rares. Il est ainsi commun à l'ensemble des centres maladies rares.

⌚ 5 à 6 minutes pour la saisie initiale
Moins de 1 minute pour le suivi !

Informations du patient

- Repose sur le principe de non - opposition du patient
- Pour l'informatisation des données : un affichage dans le service hospitalier, à la vue des patients, est suffisant.
- Pour l'utilisation des données anonymisées par la BNDMR (à des fins possibles de recherche) : l'information individuelle du patient est obligatoire.