

Calcul des chiffres d'activité pour PIRAMIG depuis BaMaRa Campagne 2021

Pour qu'une activité soit comptée pour PIRAMIG, il faut :

- Que la date de l'activité ait été renseignée et corresponde à celle considérée
- Qu'une prise en charge ait été enregistrée pour le site MR considéré
- Que ni la prise en charge ni l'activité ne soit pas « hors label »

Le statut de qualité du dossier (valide, avertissement ou action requise) n'entre pas en ligne de compte.

Le diagnostic n'entre pas en ligne de compte, même si une maladie non rare est renseignée.

Le champ « malade / non malade » n'entre pas en ligne de compte afin de bien refléter l'activité de diagnostic différentiel des centres pour des patients n'ayant finalement pas de maladies rares.

Un site MR correspond à une entité de déclaration dans PIRAMIG (et à une ligne du tableau de l'arrêté de labellisation).

Expertise clinique

Q1332. Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label), où le contexte est « avis sur dossier en consultation » ou « avis personnel d'expertise sur dossier ».

Évolution prévue pour la campagne 2022 : afin de coller à la définition donnée dans PIRAMIG, seuls les avis d'expertise rendus par un médecin seront comptabilisés ici.

Epidémiologie

Q1336. Avez-vous commencé la saisie des données dans BaMaRa

Si le nombre de fiches patients ayant une prise en charge pour le site MR considéré est supérieur ou égal à 5, la réponse est « Oui ».

Q2476. Si oui, selon quel mode saisissiez-vous les données ?

- **Mode connecté** : si au moins une fiche du site MR a été envoyée depuis un DPI sur l'année considérée (la source du dossier est indiquée en base de données).
- **Mode Autonome** : si aucune fiche du site MR n'a été envoyée depuis le DPI sur l'année considérée.

Q1188. Nombre de patients distincts vus physiquement dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations)

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-label) durant l'année considérée où le contexte de l'activité est « consultation », « consultation pluridisciplinaire », « téléconsultation », « hôpital de jour », « hospitalisation traditionnelle », « avis en salle », ou « autre ».

Q1189. Dont % des patients de moins de 18 ans

Nombre de patients de la question Q1188 où la différence entre la date de naissance du patient et l'année considérée est inférieure à 18, divisé par le nombre total de patients de la question Q1188, multiplié par 100.

Q2568. Dont le nombre de patients sans diagnostic

Nombre de patients de la question Q1188 et ayant un diagnostic « en cours », « indéterminé » ou non communiqué (aucun niveau d'assertion n'est indiqué).

Q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année

Nombre de patients du site MR ayant eu leur première activité (excepté les activités hors-label) réalisée avec un contexte « consultation », « consultation pluridisciplinaire », « hôpital de jour », « hospitalisation traditionnelle », « avis en salle », ou « autre », pour le site MR dans l'année considérée.

Q1191. Dont % de moins de 18 ans (de patients vus pour la 1^e fois au cours de l'année)

Nombre des patients de la question Q1190 où la différence entre la date de naissance du patient et l'année considérée est inférieure à 18, divisé par le nombre total de patients de la question Q1190, multiplié par 100.

Consultations

Q3917. Nombre de consultations médicales simples

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label)

- où le contexte est « consultation » ou « avis en salle »
- où le champ « profession de l'intervenant » contient uniquement « médecin »
- et où le champ « nom de l'intervenant » ne contient qu'un seul nom.

Q1193. Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels sans présence médicale

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label)

- où le contexte est « consultation » ou « avis en salle »
- et où le champ « profession de l'intervenant » ne contient pas « médecin ».

Q3918. Nombre de consultations pluri-professionnelles

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour site MR (excepté les activités hors-label)

- où le contexte est « consultation pluridisciplinaire »
- ou bien où le contexte est « consultation » et le champ « profession de l'intervenant » contient plusieurs professions dont au moins « médecin »
- ou bien où le contexte est « consultation » et le champ « profession de l'intervenant » contient uniquement « médecin » mais le champ « nom de l'intervenant » contient plusieurs noms.

Q1194. Pourcentage de patients hors Région

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-label) durant l'année considérée

- où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle »
- et avec une commune de résidence en dehors de la région du site

divisé par le nombre total d'activités où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle », multiplié par 100.

Q1195. Pourcentage de patients hors France

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-label) durant l'année considérée

- où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle »
- avec un pays de résidence différent de la France métropolitaine et DOM-TOM

divisé par le nombre total d'activité où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle », multiplié par 100.

Télémédecine

Q2296. Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués au cours de l'année

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label) où le contexte est « téléconsultation ».

Education thérapeutique

Q3048. Nombre de patients uniques ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique dans l'année

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-label) durant l'année considérée où l'objectif de l'activité est « éducation thérapeutique ».

Hospitalisation de jour

Q3940. Nombre de séjours HdJ (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label) où le contexte est « hôpital de jour ».

Hospitalisation complète

Q4016. Nombre de séjours HC (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-label) où le contexte est « hospitalisation traditionnelle ».