

Guide de codage Activités Maladies Rares

Date : 26/05/2021 révisé le 21/10/2022

Auteurs : Mission Maladies Rares DGOS et Cellule Opérationnelle BNDMR

Introduction

A partir de la campagne Piramig 2022, donc sur les données collectées entre le 1^{er} janvier 2021 et le 31 décembre 2021, les données médico-administratives contenues dans BaMaRa (bloc Activité du SDM) feront foi. Le rapport Piramig contient d'ores et déjà une définition de chaque item attendu. La présente note vise à compléter ces définitions, en donnant une définition générale de « activité maladie rare », et en constituant un guide de codage sur un large éventail de cas particuliers. Ces cas particuliers ont été remontés par des sites MR par le passé. A terme, les éléments indiqués dans cette note pourront être insérés directement dans le rapport Piramig.

Définitions et principes généraux

Définition générale : les Activités Maladies Rares sont celles impliquant l'équipe d'un site Maladie Rare labellisé, et pour les centres de référence ou les CRC, entrant en compte dans l'évaluation réalisée lors de la campagne Piramig visant à soutenir les sites réalisant ces activités en plus du financement déjà assuré par ailleurs (la T2A notamment).

Principe d'unicité du codage : toute activité ne doit être comptabilisée qu'une seule fois. Par exemple, si 1 consultation pluridisciplinaire est renseignée, il ne faut pas renseigner en plus plusieurs consultations correspondant à la participation de chaque intervenant. Autre exemple : si un patient est admis en hospitalisation de jour, et qu'il bénéficie à ce titre de plusieurs consultations, seule l'HDJ sera codée.

Autres principes généraux :

Dans le cas de l'hospitalisation d'un patient réalisée pour le site MR mais où le patient est dans un lit localisé dans un autre service, le codage reste à la charge de l'équipe du site MR qui supervise cette hospitalisation.

Voir en complément le guide des variables et les FAQ de BaMaRa :

<https://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>

Codage dans des cas particuliers

Activité	A coder ?	Si oui comment ?	Commentaire
Actes médicaux non spécifiques aux maladies rares (ex : dialyse, saignée, perfusion, etc.)	NON		
Actes médicaux réalisés au bloc opératoire	NON		L'acte n'est pas à coder car il intervient dans le cadre d'une hospitalisation qui, elle, fait déjà l'objet d'un codage
Enquête familiale	Oui	1 fiche par patient / 1 activité de consultation par patient	Y compris quand les membres de la famille sont vus durant la même consultation Attention : pour chacun des membres présents il s'agira d'une consultation, pour les autres il s'agira d'un « avis sur dossier en consultation »
Consultation téléphonique programmée avec un patient entraînant un compte-rendu mais sans visioconférence	OUI	Contexte : 'Téléconsultation'	La définition de téléconsultation est alignée avec la définition courante
Réponse à appel d'un patient ou conseil téléphonique à un patient hors cadre d'un RDV et sans trace écrite dans le dossier médical	NON		
Consultation dont l'objectif est relatif à la définition des stratégies à adopter pour la prise en charge du patient (programme préventif ou thérapeutique), en présence du patient.	Oui	Contexte : 'consultation' ; Objectif : 'mise en place de la prise en charge'	
Appels des professionnels vers les prestataires de service par exemple pour l'installation d'appareils au domicile du patient	NON		Le temps de contact avec les prestataires pour du matériel à domicile ou le temps de conseils téléphoniques aux patients à distance hors téléconsultation ne doivent pas être comptabilisés comme activité du centre.
Remplissage d'un dossier MDPH	NON		Le remplissage n'est pas à coder car il découle d'une hospitalisation (HDJ/HC) ou d'une consultation qui, elle, fait déjà l'objet d'un codage

Guide de codage Activités Maladies Rares

Examen d'imagerie	NON		L'examen n'est pas à coder car il intervient dans le cadre d'une hospitalisation (HDJ/HC) ou en vue d'une consultation qui, elle, fait déjà l'objet d'un codage
Exploration fonctionnelle	NON		L'examen n'est pas à coder car il intervient dans le cadre d'une hospitalisation (HDJ/HC) ou en vue d'une consultation qui, elle, fait déjà l'objet d'un codage
Actes infirmiers indépendamment d'une consultation	NON		
Actes infirmiers lors d'une consultation en présence d'un médecin	NON		
Consultation infirmière sans présence médicale dans le cadre de l'éducation thérapeutique	OUI	Contexte : 'Consultation' ; Objectif : 'Education thérapeutique'	
Séance de kinésithérapie	OUI		
Kinésithérapeute sollicité.e par un.e collègue d'autres services hospitaliers	NON		Seuls les avis médicaux seront pris en compte pour la campagne Piramig.
Visites à domicile des ergothérapeutes du site MR pour mettre en place les aménagements au domicile du patient	OUI	Lieu de la consultation : 'Autre' avec précision de la ville ; Contexte : 'autre' en précisant visite à domicile ; Objectifs : 'mise en place de la prise en charge'	
Consultation avec un.e psychologue	OUI		
Consultation avec un.e diététicien.ne	OUI		
Diététicien.ne sollicité.e par les prestataires de service à domicile pour tous les réglages de sondes, gastrostomie etc.	NON		
Participation d'un.e ARC à une consultation, dans le cadre d'une intervention sur un essai clinique	NON		
Actes réalisés en laboratoire	NON		