



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Recueil Complémentaire Fœtopathologie

Guide utilisateur

Octobre 2022

Sommaire

Sommaire	2
Contexte	3
1. Action 1.6 du PNMR3	3
2. Un recueil complémentaire Fœtopathologie	3
Le recueil	4
1. Conditions d'accès au recueil	4
2. Accéder au recueil complémentaire dans le formulaire.....	4
2.1. Lors de la création d'une fiche patient dans BaMaRa.....	4
1- Créer une fiche	4
2- Déclarer le décès	5
3- Accéder au recueil complémentaire	7
2.2. Dans une fiche patient déjà existante	8
1- Cas des fœtus.....	8
2- Cas des nouveau-nés	10
3. Navigation entre les recueils.....	12
4. Complétion du recueil complémentaire.....	13
4.1. Les types de champs	14
4.1.1. Le bouton radio.....	14
4.1.2. La liste déroulante à choix unique.....	14
4.1.3. La liste déroulante à choix multiple	14
4.1.4. La liste déroulante à choix ouvert.....	14
4.1.5. Champ à affichage conditionné.....	14
4.2. Les valeurs numériques	15
4.2.1. Décimales.....	15
4.2.2. Dates	15
4.3. Enregistrer.....	15
5. Le recueil complémentaire dans la fiche patient	15
5.1. Affichage dans la fiche patient.....	15
5.2. Modification d'un recueil complémentaire déjà créé	16
5.3. Suppression d'un recueil complémentaire	16

Contexte

1. Action 1.6 du PNMR3

« La fœtopathologie, c'est l'examen anatomopathologique des fœtus et des enfants décédés en période périnatale. C'est donc une autopsie fœtale, précédée d'un examen radiographique, suivie d'un examen au microscope des prélèvements tissulaires pratiqués lors de cette autopsie et éventuellement, d'autres moyens mettant en œuvre des techniques plus sophistiquées (site de la Société Française de Fœtopathologie (SoFFoet)).

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares 3¹, l'action 1.6 matérialise la volonté d'action du ministère pour une dynamisation de la discipline :

« Action 1.6 : Structurer les activités de fœtopathologie et d'autopsie néonatale en lien avec les CRMR et les CPDPN, il conviendra de :

- Procéder à un inventaire des besoins pour ces activités en concertation avec les FSMR et les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ;
- Dresser le bilan de l'organisation actuelle de ces activités et apprécier l'adéquation des besoins à cette Organisation. »

2. Un recueil complémentaire Fœtopathologie

Le ministère de la santé promeut la mise en œuvre d'une solution informatique de recueil des examens de fœtopathologie.

La solution retenue est une intégration de ce recueil dans BaMaRa, par le biais d'un recueil complémentaire Fœtopathologie (et de modifications mineures de l'existant BaMaRa).

Ce document vous aidera à vous familiariser avec toutes les fonctionnalités du recueil complémentaire de fœtopathologie de BaMaRa et vous accompagnera pas à pas dans sa prise en main.

Il est complémentaire du **Guide utilisateurs de BaMaRa**, qui explique le fonctionnement général de l'application, et au **Guide des variables de BaMaRa**, document qui reprend chacune des modalités du formulaire pour les expliciter (disponibles sur le site de la BNDMR : <http://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/> et également sur le site de BaMaRa, rubrique Aide).

¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf

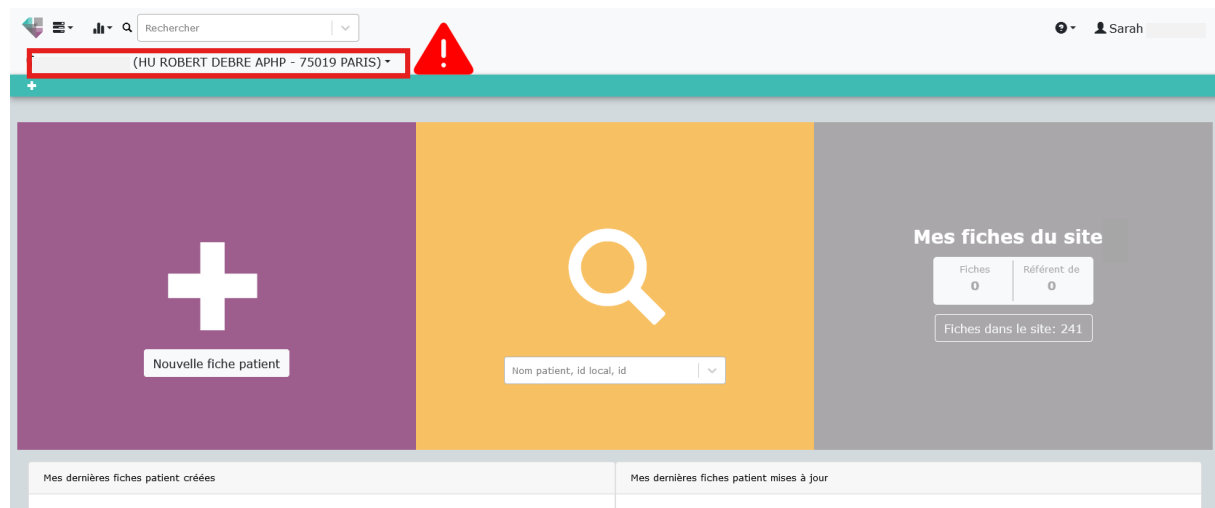
Le recueil

1. Conditions d'accès au recueil

Il n'est accessible qu'aux sites de fœtopathologie créés spécifiquement dans BaMaRa. Vous devez vous être inscrit sur l'un d'eux. Si ce n'est pas le cas, contactez le gestionnaire des comptes BaMaRa de votre établissement.

Seuls les utilisateurs des sites de fœtopathologie pourront **compléter et /ou supprimer** le recueil complémentaire. En revanche, tout utilisateur de BaMaRa ayant accès à la fiche du patient pourra voir les données du recueil complémentaire de fœtopathologie, dans la fiche récapitulative du patient, sans pouvoir le modifier.

Il faut donc spécifiquement se positionner sur l'un de ces sites pour pouvoir les afficher en écriture (en haut à gauche de l'écran). Vérifiez donc toujours que vous êtes dans le bon site de rattachement. Si ce n'est pas le cas, changez de site en cliquant sur la flèche de droite.



2. Accéder au recueil complémentaire dans le formulaire

2.1. Lors de la création d'une fiche patient dans BaMaRa

Afin de pouvoir créer un recueil complémentaire, il vous faut tout d'abord créer l'identité du patient (si nécessaire, consultez le [guide utilisateur](#) de BaMaRa).

1- Créer une fiche

Remplissez les données administratives. Si l'examen est effectué sur un fœtus, pensez à cocher la case correspondante.

Les champs de la fiche changent alors pour s'adapter à la situation et vous devez au minimum remplir les 4 champs requis pour la création d'une fiche (*nom de naissance de la mère, prénom de la mère, date de début de la grossesse, et sexe, et grossesse multiple*) pour pouvoir passer aux données suivantes ou enregistrer la fiche patient.

Création d'un nouveau patient
✕

Le patient (ou son représentant légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données *

⬇

Le patient est un fœtus *

Oui
Non

Nom de naissance de la mère*

Nom d'usage de la mère

Prénom de la mère *

Date de début de grossesse *

Sexe *

Masculin
Féminin
Inconnu

Grossesse multiple *

Oui
Non

✕ Annuler
✓ Sauvegarder

Complétez la partie « données administratives », puis les onglets suivants (il est notamment essentiel de remplir l'onglet « Prise en charge » pour le site de fœtopathologie).

> SDM
> Foetopathologie

Fiche patient:

> Données administratives
> Prises en charge
> Activités
> Diagnostic
> Anté/néonatal
> Recherche

Sauvegarder et quitter pour avoir le récapitulatif des données saisies.

✕ Annuler
✓ Sauvegarder
↻ Sauvegarder et quitter
> Etape suivante

2- Déclarer le décès

Le décès peut être déclaré en bas de l'onglet « données administratives » en cochant la case « patient décédé » ou « fin de grossesse » pour les fœtus, qui redirige vers le formulaire de fin de grossesse.

Sexe * Masculin Féminin Inconnu

Date de début de grossesse * UNK/UNK/UNK


Nom de naissance du père

Prénom du fœtus

IPP de la mère

Numéro de dossier du service

Lieu de résidence *

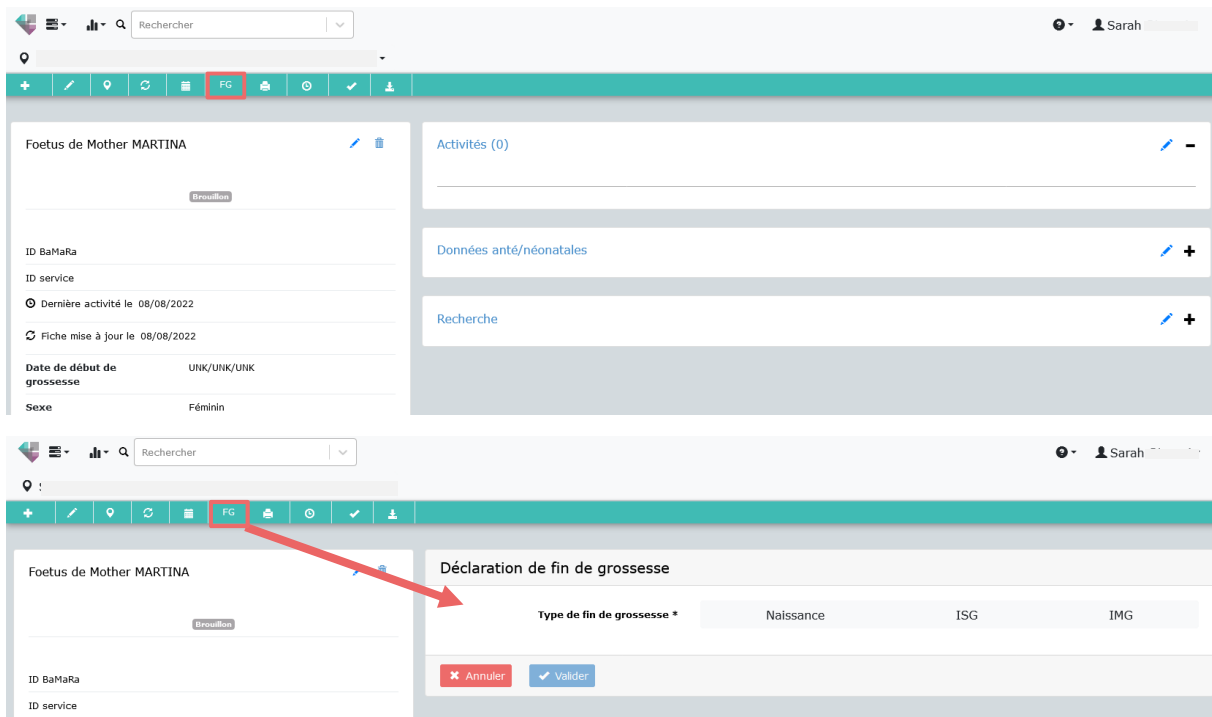
Fin de grossesse 

Fin de grossesse 

Vous allez être redirigé vers le formulaire de fin de grossesse, voulez-vous confirmer?

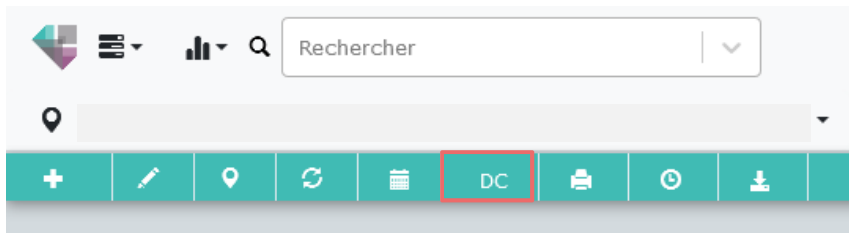
Autre options

Une fois le formulaire sauvegardé, vous arrivez sur la fiche récapitulative. Pour déclarer le décès d'un fœtus, cliquez sur « FG » (pour fin de grossesse) dans le menu vert :



The screenshot shows the application interface with a search bar and a user profile 'Sarah'. A green menu bar contains several icons, with 'FG' highlighted in red. Below the menu, the 'Foetus de Mother MARTINA' card is visible, showing details like 'ID BaMaRa', 'ID service', 'Dernière activité le 08/08/2022', 'Fiche mise à jour le 08/08/2022', 'Date de début de grossesse UNK/UNK/UNK', and 'Sexe Féminin'. To the right, there are sections for 'Activités (0)', 'Données anté/néonatales', and 'Recherche'. A red arrow points from the 'FG' menu option to the 'Déclaration de fin de grossesse' form, which includes a 'Type de fin de grossesse *' field with options 'Naissance', 'ISG', and 'IMG', and 'Annuler' and 'Valider' buttons.

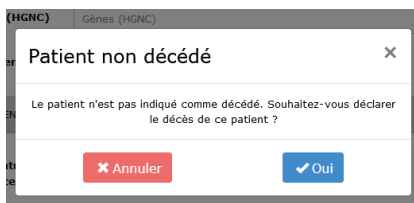
Pour les nouveau-nés, cliquez sur le bouton « DC » pour « Décès » dans ce même menu.



Complétez, en vous reportant si nécessaire au [Guide des variables de BaMaRa](#) puis validez.

i Le décès per-partum ou avant 28 jours de vie est à indiquer dans la partie « naissance ».

Il est aussi possible de déclarer le décès en passant par l'onglet « Diagnostic ». En effet, le fait de cocher « Age au diagnostic clinique ou génétique » = post-mortem affiche un message permettant de déclarer le décès ou la fin de grossesse.

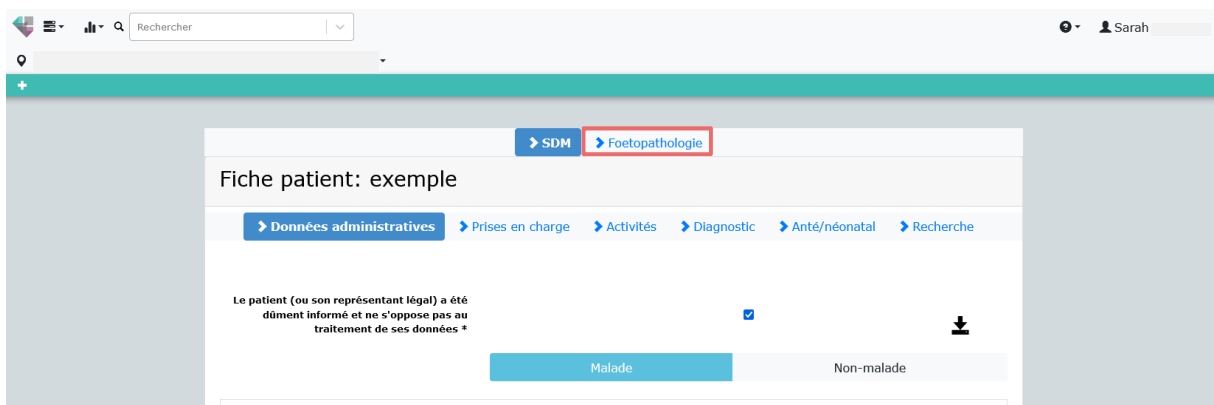


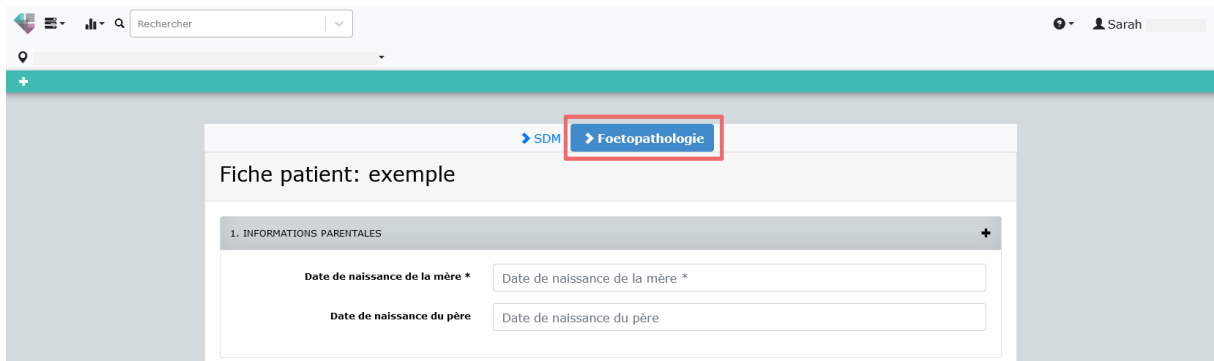
En cliquant sur oui, vous êtes redirigés vers l'onglet administratif permettant la déclaration du décès ou de fin de grossesse (dans ce cas vous serez redirigé vers le formulaire correspondant).

i Astuce : à la fin du recueil complémentaire de fœtopathologie, il vous sera demandé lors de la sauvegarde si vous avez bien pensé à déclarer le décès. Si vous répondez « non », vous serez également redirigé vers le formulaire de décès/ fin de grossesse.

3- Accéder au recueil complémentaire

Une fois le SDM complété, allez en haut de page pour changer de recueil de données et sélectionnez « Fœtopathologie ».





Bonne pratique : nous vous conseillons de bien compléter la partie SDM, avant de remplir le recueil complémentaire.

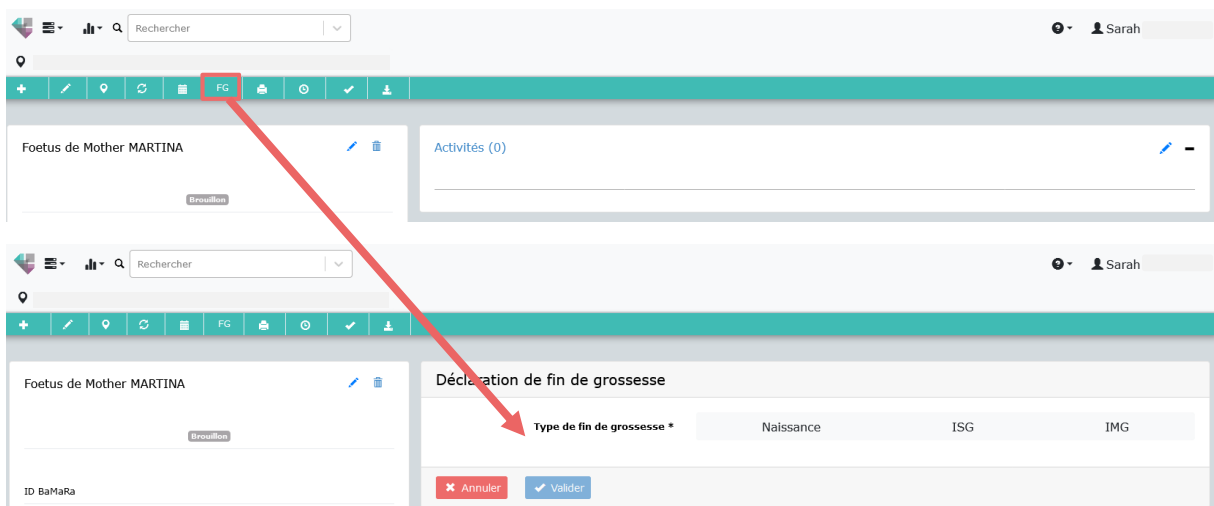
2.2. Dans une fiche patient déjà existante

1- Cas des fœtus

Recherchez le fœtus par le nom de sa mère. Si la fiche patient est déjà existante, cliquez sur le crayon pour la modifier et **complétez l'onglet « Prise en charge »** pour le site de foetopathologie.

Vérifiez ensuite que le décès a été déclaré (un **D** noir apparaît sous le nom du patient).

Si ce n'est pas le cas, déclarez le décès du fœtus en cliquant sur « FG » (pour fin de grossesse) dans le menu vert :

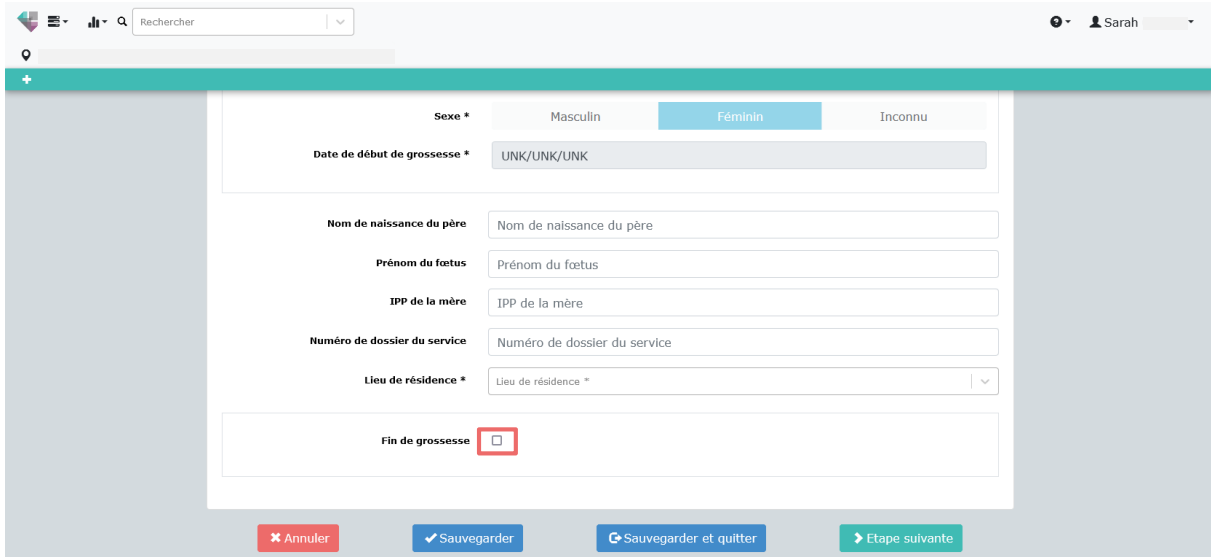


Complétez les champs puis sauvegarder.

- i** Le décès per-partum ou avant 28 jours de vie est à indiquer dans la partie « naissance ».
- i** Si la fiche a été créée sur un autre site qu'un site de foetopathologie, et que le formulaire de fin de grossesse apparaît en grisé, il faut créer une prise en charge dans le SDM. Vous pourrez alors compléter le formulaire de décès.

Autre option

Il est possible de déclarer la fin de grossesse en bas de l'onglet données administratives.



The screenshot shows a web form with the following fields:

- Sexe *: Masculin, Féminin (selected), Inconnu
- Date de début de grossesse *: UNK/UNK/UNK
- Nom de naissance du père: Nom de naissance du père
- Prénom du fœtus: Prénom du fœtus
- IPP de la mère: IPP de la mère
- Numéro de dossier du service: Numéro de dossier du service
- Lieu de résidence *: Lieu de résidence *
- Fin de grossesse: (highlighted with a red box)

Buttons at the bottom: Annuler, Sauvegarder, Sauvegarder et quitter, Etape suivante.

Il est aussi possible de déclarer le décès en passant par l'onglet « Diagnostic ». En effet, le fait de cocher « âge au diagnostic clinique » ou « âge au diagnostic génétique » = post-mortem affiche un message permettant de déclarer la fin de grossesse.

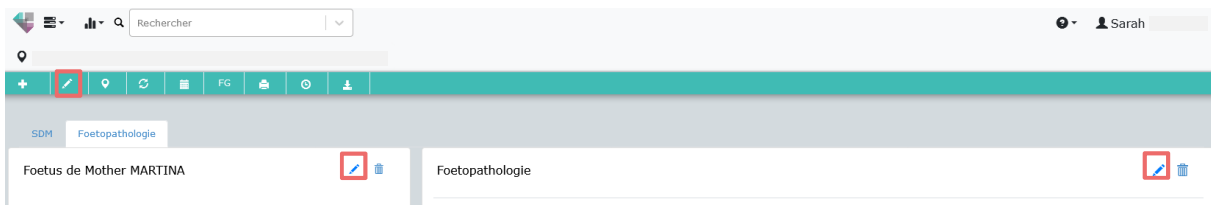


The dialog box contains the text: "Vous allez être redirigé vers le formulaire de fin de grossesse, voulez-vous confirmer?"

Buttons: Non, Oui

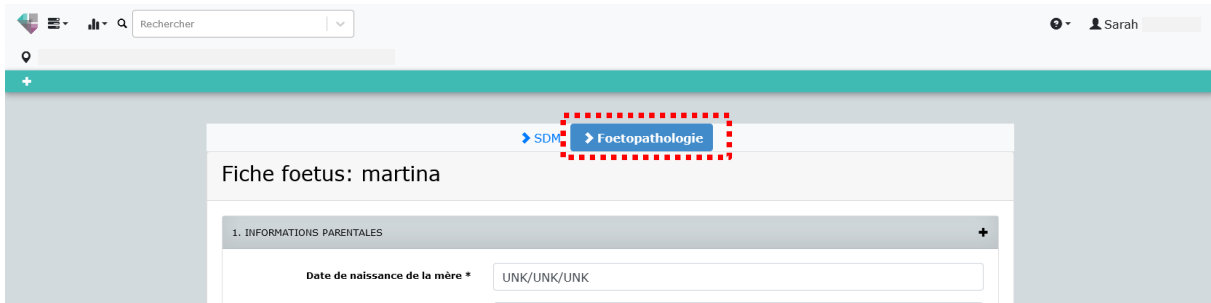
En cliquant sur oui, vous êtes redirigés vers l'onglet administratif permettant la déclaration de fin de grossesse.

Une fois la fin de grossesse déclarée, le recueil complémentaire est accessible en cliquant sur un des crayons pour entrer dans le formulaire afin de le modifier.



The screenshot shows the application interface with the 'Foetopathologie' tab selected. A pencil icon in the top navigation bar is highlighted with a red box. Below the navigation bar, there are two cards: 'Foetus de Mother MARTINA' and 'Foetopathologie', both with pencil icons.

Vous constaterez alors qu'en haut de page, vous avez accès à l'onglet vous donnant accès au recueil complémentaire.



Rechercher

Sarah

> SDM > **Foetopathologie**

Fiche foetus: martina

1. INFORMATIONS PARENTALES

Date de naissance de la mère * UNK/UNK/UNK

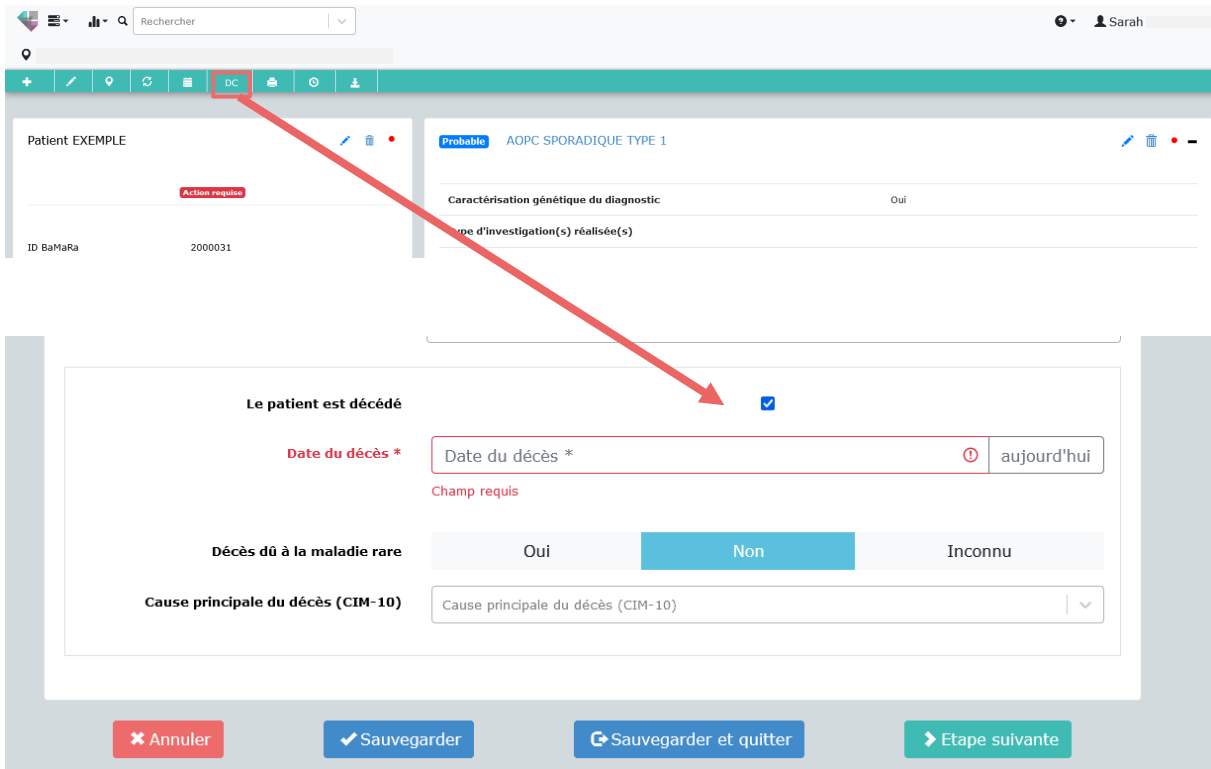
Complétez les champs du formulaire de Foetopathologie puis sauvegardez.

2- Cas des nouveau-nés

Recherchez le nouveau-né par son nom (et non celui de sa mère). Si la fiche patient est déjà existante, cliquez sur le crayon pour la modifier et **complétez l'onglet « Prise en charge »** pour le site de foetopathologie.

Vérifiez ensuite que le décès a été déclaré (un **D** noir apparaît sous le nom du patient).

Si ce n'est pas le cas, déclarez le décès en cliquant sur « DC » (pour Décès) dans le menu vert :



Rechercher

Sarah

+ / - / DC / + / - / + / -

Patient EXEMPLE

Action requise

ID BaMaRa 2000031

Probable AOPC SPORADIQUE TYPE 1

Caractérisation génétique du diagnostic Oui

Type d'investigation(s) réalisée(s)

Le patient est décédé

Date du décès *

Champ requis

Décès dû à la maladie rare Oui Non Inconnu

Cause principale du décès (CIM-10)

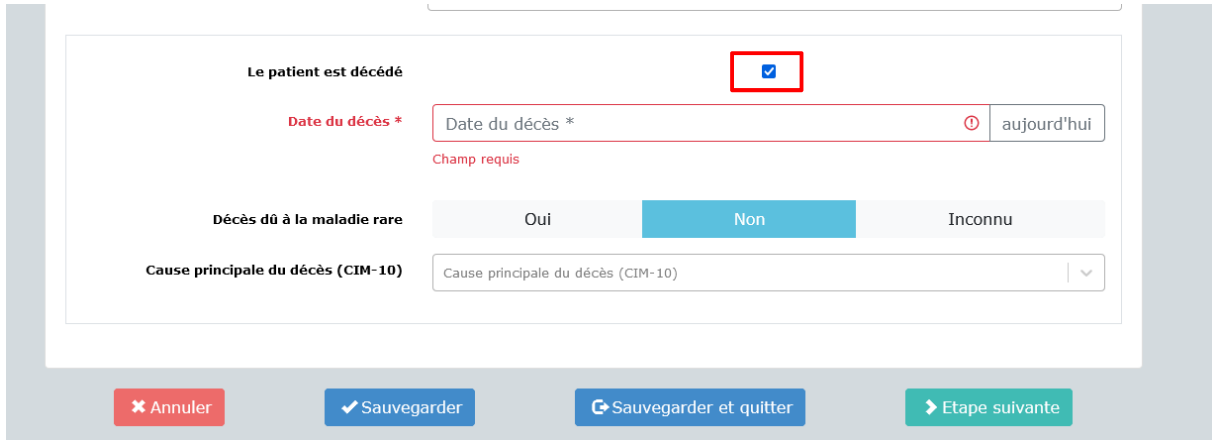
Annuler Sauvegarder Sauvegarder et quitter Etape suivante

Remplissez les champs puis sauvegarder.

- i** Si la fiche a été créée sur un autre site qu'un site de foetopathologie, et que le formulaire de décès apparaît en grisé, il faut créer une prise en charge dans le SDM. Vous pourrez alors compléter le formulaire de décès.

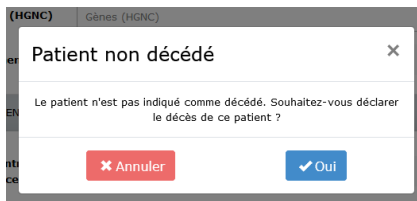
Autre option

Il est possible de déclarer le décès en bas de l'onglet données administratives.



The screenshot shows a form titled "Le patient est décédé" with a checked checkbox. Below it is a "Date du décès *" field with a red border and a red clock icon, containing the text "aujourd'hui". A "Champ requis" label is positioned below the date field. Underneath is a "Décès dû à la maladie rare" section with three buttons: "Oui", "Non" (highlighted in blue), and "Inconnu". At the bottom is a "Cause principale du décès (CIM-10)" dropdown menu. At the very bottom of the form are four buttons: "Annuler", "Sauvegarder", "Sauvegarder et quitter", and "Etape suivante".

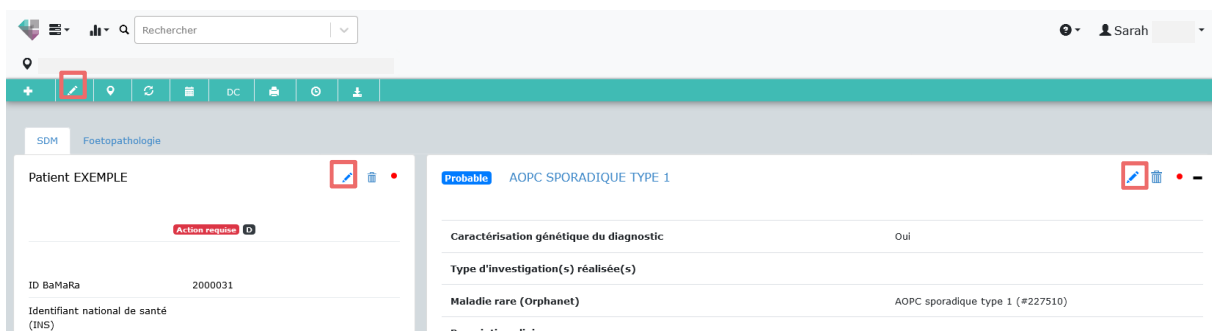
Il est aussi possible de déclarer le décès en passant par l'onglet « Diagnostic ». En effet, le fait de cocher « âge au diagnostic clinique » ou « âge au diagnostic génétique » = post-mortem affiche un message permettant de déclarer le décès.



The modal dialog box has a title "Patient non décédé" and a close button. The main text asks: "Le patient n'est pas indiqué comme décédé. Souhaitez-vous déclarer le décès de ce patient ?". At the bottom are two buttons: "Annuler" and "Oui".

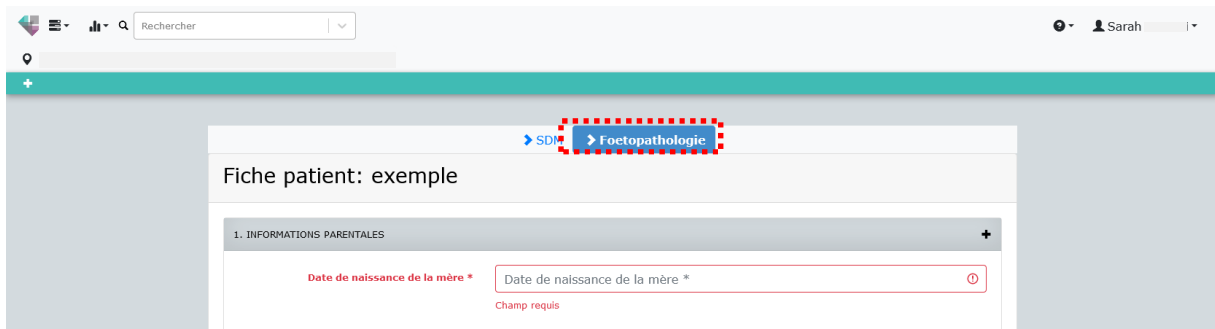
En cliquant sur oui, vous êtes redirigé vers l'onglet administratif permettant la déclaration de fin de grossesse.

Une fois le décès déclaré, le recueil complémentaire est accessible en cliquant sur un des crayons pour entrer dans le formulaire afin de la modifier.



The screenshot shows a patient record page for "Patient EXEMPLE". The administrative tab is active. On the right, the "Probable AOPC SPORADIQUE TYPE 1" form is visible. It includes fields for "Caractérisation génétique du diagnostic" (Oui), "Type d'investigation(s) réalisée(s)", "Maladie rare (Orphanet)" (AOPC sporadique type 1 (#227510)), and "Description clinique". A red box highlights a pencil icon in the top right corner of the form, indicating it can be edited.

Vous constaterez alors qu'en haut de page, vous avez accès à l'onglet vous donnant accès au recueil complémentaire.



Rechercher

Sarah

Fiche patient: exemple

1. INFORMATIONS PARENTALES

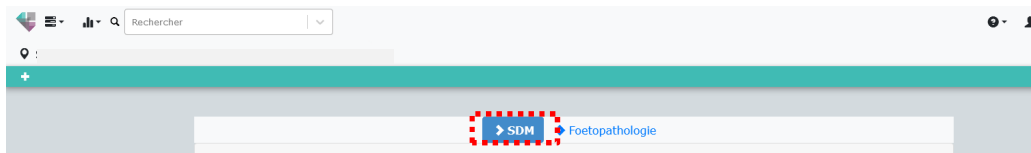
Date de naissance de la mère *

Champ requis

Complétez les champs du formulaire de Foetopathologie puis sauvegardez.

3. Navigation entre les recueils

La navigation entre les recueils d'une même fiche patient est possible grâce aux onglets :



=> recueil du set de données minimum



=> recueil foetopathologie

4. Complétion du recueil complémentaire

Cliquez sur l'onglet correspondant au recueil complémentaire que vous souhaitez renseigner. Le recueil apparaît vide :

Rechercher

Sarah

Fiche patient: exemple

SDM Foetopathologie

1. INFORMATIONS PARENTALES

Date de naissance de la mère * Date de naissance de la mère *

Date de naissance du père Date de naissance du père

2. DONNÉES DE GROSSESSE

Maternité de fin de grossesse (code commune) * Maternité de fin de grossesse (code commune) *

Niveau de précision de la date de début de grossesse * Niveau de précision de la date de début de grossesse *

Grossesse multiple * Grossesse multiple *

Gestité Gestité

Parité Parité

Contexte maternel

Pathologie maternelle Pathologie maternelle

Toxique Toxique

Infection Infection

3. DONNÉES FAMILIALES

Autre membre de la famille atteint Oui Non

Autre pathologie significative familiale Oui Non

4. DONNÉES ANTÉNATALES

Type de procréation médicalement assistée Type de procréation médicalement assistée

Anomalie échographique diagnostiquée en anténatal

Anomalie échographique diagnostiquée en anténatal * Oui Non Ne sais pas

Dépliage prénatal

Marqueurs sériques PAPP-A SS HCG AFP

Risque combiné Oui Non

Test ADN libre circulant Oui Non

5. EXAMEN FOETOPATHOLOGIQUE

Contexte

Autres médecins impliqués dans l'examen foetopathologique Autres médecins impliqués dans l'examen foetopathologique

Date de l'examen foetopathologique * Date de l'examen foetopathologique *

Type d'acte * Type d'acte *

Données biométriques

Vertex-talon (cm) Vertex-talon (cm)

Vertex-coccyx (cm) Vertex-coccyx (cm)

Poids (g) Poids (g)

PC (cm) PC (cm)

Pied (mm) Pied (mm)

Diagnostic foetopathologique

Diagnostic anténatal * Oui Non Ne sais pas

Description clinique (mots clés) Rechercher

Diagnostic principal issu de l'examen foetopathologique

Type de diagnostic Maladie rare Non maladie rare

Statut actuel du diagnostic En cours Probable Confirmé Indéterminé

Ayant causé la fin de grossesse Oui Non Ne sais pas

Persistance d'hypothèse indéterminée Oui Non

Examens réalisés Examens réalisés

6. EXAMEN DU PLACENTA

Effectué * Oui Non Ne sais pas

7. PRÉLÈVEMENTS FOETAUX DISPONIBLES

Consentement parental Consentement parental

Type d'échantillon Type d'échantillon

Annuler Sauvegarder Sauvegarder et quitter

4.1. Les types de champs

4.1.1. Le bouton radio

Donne un choix unique, par simple clic sur la valeur souhaitée :

Anomalie échographique diagnostiquée en anténatal

Anomalie échographique diagnostiquée en anténatal *

<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Ne sais pas
---------------------------	---------------------------	-----------------------------------

4.1.2. La liste déroulante à choix unique

Précision de la date de début de grossesse *

Grossesse multiple *

Gestité

Précision de la date de début de grossesse *	Précision de la date de début de grossesse *
Grossesse multiple *	Imprécise
	Théorique (d'après DDR)
Gestité	Echographique

Cliquez dans le champ pour afficher la liste déroulante et sélectionnez la valeur souhaitée.

Précision de la date de début de grossesse *

Echographique

4.1.3. La liste déroulante à choix multiple

Effectué *

7. Prélèvements foetaux disponibles

Consentement parental

Type d'échantillon

Effectué *	DNA-thèque
	Tissus-thèque
	Cellulaire: Lignée lymphoblastoïde
	Microscopie électronique
	Congélation isopentane
Type d'échantillon	<input checked="" type="checkbox"/> Cellulaire: Culture de fibroblastes <input checked="" type="checkbox"/> Cellulaire: Culot cytogénétique

Cliquez dans le champ pour afficher la liste déroulante et sélectionnez la valeur ou les valeurs souhaitées. Celles-ci s'additionnent dans le champ. Vous pouvez retirer une valeur en cliquant sur la croix de son étiquette.

4.1.4. La liste déroulante à choix ouvert

Mots clés

Diagnostic en cours issue de l'examen foetopathologique

Saisissez 3 caractères minimum

Cliquez dans le champ et entrez 3 caractères minimum comme indiqué et sélectionnez la réponse voulue.

4.1.5. Champ à affichage conditionné

En fonction de la valeur sélectionnée dans un premier champ, un second champ s'affiche :

3. Données Familiales

Autre membre de la famille atteint

Autre pathologie significative familiale

Autre membre de la famille atteint	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Autre pathologie significative familiale	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non

3. Données Familiales

Autre membre de la famille atteint	<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Membre de la fratrie atteint (récidive) / récurrence conceptionnelle	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Autre apparenté atteint	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non

4.2. Les valeurs numériques

4.2.1. Décimales

Lors de la saisie de valeurs numériques, la décimale peut être séparée par une virgule « , » ou un point « . ».

Vertex-coccyx (cm)

Poids (g)

4.2.2. Dates

Les dates doivent être au format **JJ/MM/AAAA**.

1. Informations parentales

Date de naissance de la mère *

4.3. Enregistrer

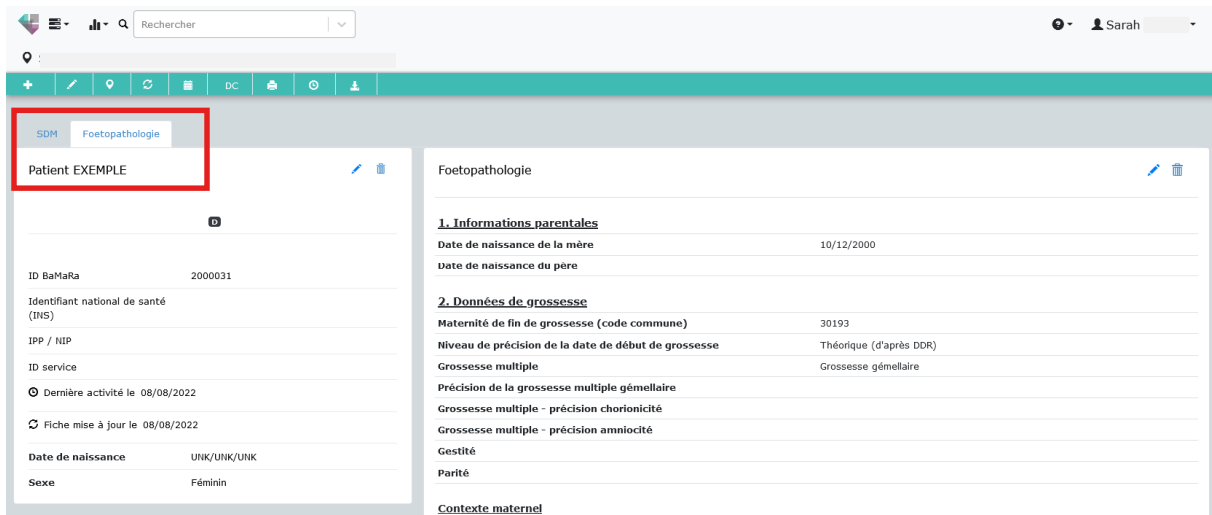
Complétez les champs du recueil. Vous pouvez enregistrer à tout moment, même si tous les champs ne sont pas remplis, en cliquant sur « Sauvegarder » en bas de page :

Le bouton « Sauvegarder et quitter » vous fera sortir du formulaire et affichera la fiche du patient (voir section dédiée ci-après).

5. Le recueil complémentaire dans la fiche patient

5.1. Affichage dans la fiche patient

Si vous avez rempli au moins une donnée du recueil complémentaire, celui-ci apparaîtra sous forme d'un onglet dans la fiche du patient.



Rechercher

Sarah

SDM Foetopathologie

Patient EXEMPLE

ID BaMaRa 2000031

Identifiant national de santé (INS)

IPP / NIP

ID service

Dernière activité le 08/08/2022

Fiche mise à jour le 08/08/2022

Date de naissance UNK/UNK/UNK

Sexe Féminin

Foetopathologie

1. Informations parentales

Date de naissance de la mère 10/12/2000

Date de naissance du père

2. Données de grossesse

Maternité de fin de grossesse (code commune) 30193

Niveau de précision de la date de début de grossesse Théorique (d'après DDR)

Grossesse multiple Grossesse gémellaire

Précision de la grossesse multiple gémellaire

Grossesse multiple - précision chorionicité

Grossesse multiple - précision amniocité

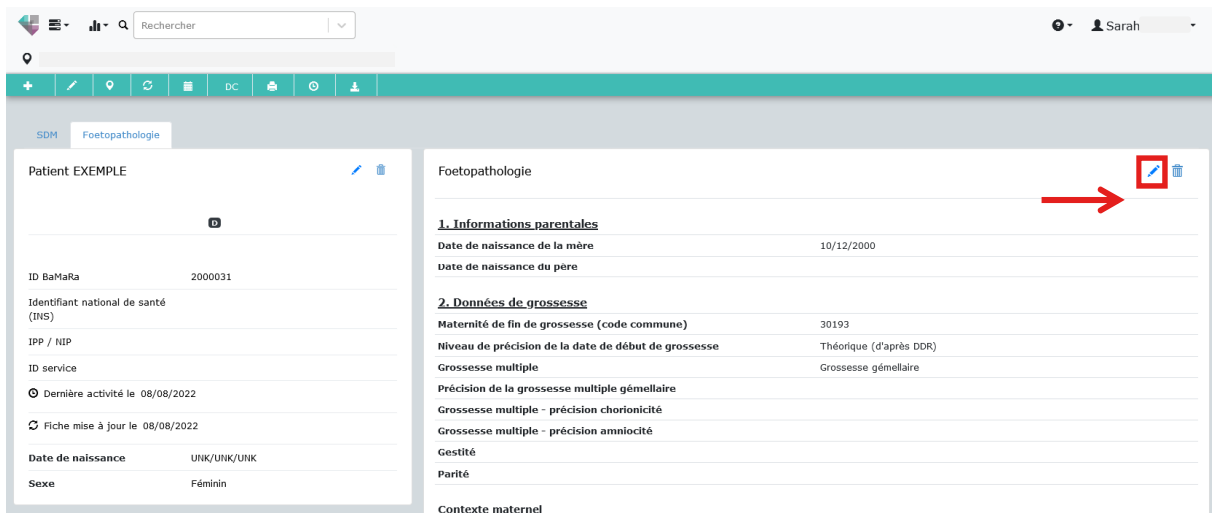
Gestité

Parité

Contexte maternel

5.2. Modification d'un recueil complémentaire déjà créé

Utilisez le crayon dans le bloc du recueil complémentaire pour accéder directement au formulaire correspondant.



Rechercher

Sarah

SDM Foetopathologie

Patient EXEMPLE

ID BaMaRa 2000031

Identifiant national de santé (INS)

IPP / NIP

ID service

Dernière activité le 08/08/2022

Fiche mise à jour le 08/08/2022

Date de naissance UNK/UNK/UNK

Sexe Féminin

Foetopathologie

1. Informations parentales

Date de naissance de la mère 10/12/2000

Date de naissance du père

2. Données de grossesse

Maternité de fin de grossesse (code commune) 30193

Niveau de précision de la date de début de grossesse Théorique (d'après DDR)

Grossesse multiple Grossesse gémellaire

Précision de la grossesse multiple gémellaire

Grossesse multiple - précision chorionicité

Grossesse multiple - précision amniocité

Gestité

Parité

Contexte maternel

5.3. Suppression d'un recueil complémentaire

Utilisez la poubelle dans le bloc du recueil complémentaire pour supprimer le formulaire correspondant.

Attention, toute suppression est définitive !

Rechercher

Sarah

SDM Foetopathologie

Patient EXEMPLE

ID BaMaRa 2000031

Identifiant national de santé (INS)

IPP / NIP

ID service

Dernière activité le 08/08/2022

Fiche mise à jour le 08/08/2022

Date de naissance UNK/UNK/UNK

Sexe Féminin

Foetopathologie

1. Informations parentales

Date de naissance de la mère 10/12/2000

Date de naissance du père

2. Données de grossesse

Maternité de fin de grossesse (code commune) 30193

Niveau de précision de la date de début de grossesse Théorique (d'après DDR)

Grossesse multiple Grossesse gémellaire

Précision de la grossesse multiple gémellaire

Grossesse multiple - précision chorionicité

Grossesse multiple - précision amniocité

Gestité

Parité

Contexte maternel