



BaMaRa
Guide utilisateur
(SDM-MR V2)

V10 – AVRIL 2026

Table des matières

Table des matières.....	2
Présentation.....	4
Connexion.....	4
1. Accéder à bamara.bndmr.fr.....	4
2. S’inscrire.....	5
2.1. Formulaire d’inscription.....	5
2.2. Validation de votre compte.....	6
3. Se connecter.....	7
3.1. Connexion.....	7
3.2. Procédure d’authentification forte.....	7
3.3. Mot de passe oublié.....	8
3.4. Session expirée.....	9
3.5. Compte verrouillé.....	9
4. Récapitulatif des étapes de l’inscription.....	9
5. En cas de difficultés pour vous connecter.....	9
5.1. Difficultés de réinitialisation de mot de passe.....	9
5.2. Autres messages d’erreur.....	10
Les menus.....	11
1. Le menu principal.....	11
2. Le menu secondaire.....	12
3. Le menu « listes de fiches patient ».....	12
4. Le menu « Tableaux de bord ».....	13
La page d’accueil.....	13
La fiche patient.....	14
1. Consulter une fiche patient.....	14
1.1. Présentation de la fiche patient.....	14
1.2. Les fiches patient importées (Dossier patient).....	15
1.3. Les boutons d’actions rapides (menu secondaire).....	16
2. Créer une nouvelle fiche patient.....	16
2.1. A partir de la page d’accueil.....	16
2.2. A partir de toute page.....	17
3. Saisir des données.....	17
3.1. Nouvelle fiche.....	18
3.2. Changer d’onglet.....	20
3.3. Sauvegarder.....	20
3.4. Annuler une saisie.....	20

4. Compléter ou modifier une fiche patient	20
4.1. Editer l'identité d'un patient	20
4.2. Editer une fiche patient.....	21
4.3. Mettre à jour le diagnostic d'un patient	22
4.4. Ajouter un diagnostic	23
4.5. Ajouter une activité à une fiche patient.....	24
4.6. Déclarer une fin de grossesse (pour les fœtus).....	26
4.7. Déclarer un décès.....	27
4.8. Définir des liens familiaux entre dossiers.....	28
4.9. Supprimer une activité	31
4.10. Supprimer une prise en charge	31
4.11. Supprimer un diagnostic	32
5. Patients pris en charge sur plusieurs sites maladies rares de votre hôpital	32
5.1. Accéder à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	32
5.2. Modifier une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	33
5.3. Ajouter une prise en charge à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares.....	33
5.4. Ajouter une activité à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares	34
5.5. Supprimer une activité sur une fiche rattachée à plusieurs sites de votre hôpital	35
5.6. Supprimer une prise en charge sur une fiche rattachée à plusieurs sites de votre hôpital	35
6. Droit du patient	35
7. Supprimer une fiche patient	37
8. Les étiquettes.....	38
8.1. Statut de la fiche	38
8.2. Brouillon	38
8.3. Décès	38
8.4. Propositus	38
9. Historique des modifications d'une fiche patient.....	39
<i>Rechercher des patients</i>	<i>39</i>
1. Avec les barres de recherche	39
1.1. A partir de la page d'accueil	40
1.2. A partir de toute page	40
2. Avec les listes de patients	40
<i>Le suivi de vos données</i>	<i>42</i>
1. Le tableau de bord site	42
<i>L'extraction de vos données</i>	<i>43</i>
1. L'extraction des données d'un patient	43
2. L'extraction de listes de patients.....	43
3. L'extraction des données pour le rapport PIRAMIG	45
<i>Faire une pré-demande de prescription génomique</i>	<i>46</i>
<i>Gestion de votre profil</i>	<i>48</i>

Se déconnecter	48
Trucs et astuces	50
1. Les dates	50
1.1. La saisie des dates	50
1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues	50
2. Stratégies de recherche (patient, ville, diagnostic, signe clinique, médicament...)	52
2.1. Termes discriminants	52
2.2. Fragments de mots	52
2.3. Orthographe	52
2.4. Abréviations	53
2.5. Séparation par des espaces	53
3. Scanner les étiquettes patients pour renseigner le NIP-IPP du patient	54
En cas de problème	54

Présentation

Ce document vous aidera à vous familiariser avec toutes les fonctionnalités de BaMaRa et vous accompagnera pas à pas dans la prise en main de cet outil de recueil, de suivi et d'analyse de vos données maladies rares.

Il est complémentaire du **Guide des variables** de BaMaRa, document qui reprend chacune des modalités du formulaire pour l'expliquer (également disponible sur le site de BaMaRa).

Connexion

1. Accéder à bamara.bndmr.fr



Ouvrez votre navigateur (Mozilla Firefox, Microsoft Edge, Chrome, Safari...).

Entrez l'adresse suivante dans la barre d'adresse (en haut à gauche de votre écran) : <https://bamara.bndmr.fr> Appuyer sur la touche « entrée » de votre clavier pour charger la page.

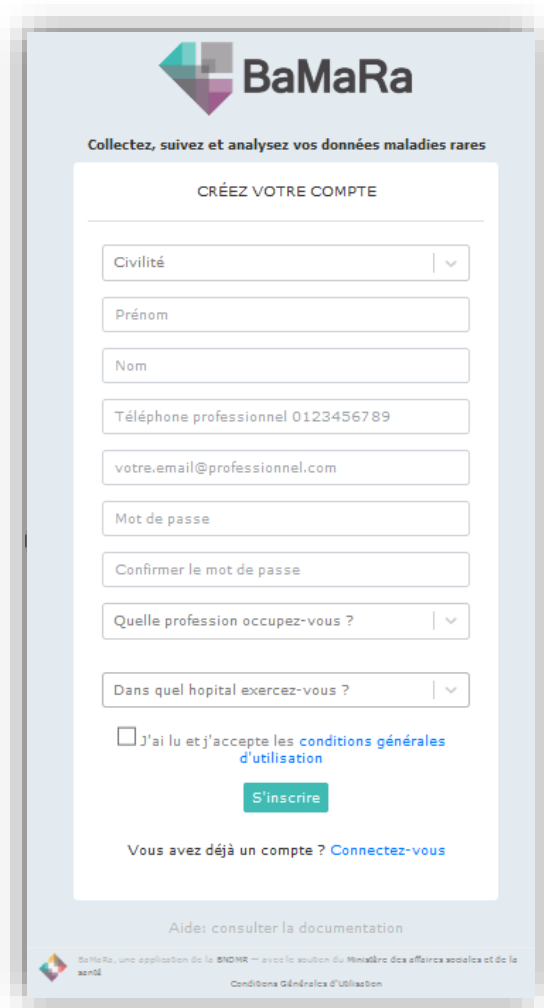
Pour des raisons de sécurité, et avec l'accord des établissements partenaires, **BaMaRa n'est plus compatible avec le navigateur IE11**, qui n'est plus maintenu par Microsoft et a été remplacé par Edge. Nous vous invitons à utiliser un autre navigateur.

2. S'inscrire

2.1. Formulaire d'inscription

Pour accéder au formulaire d'inscription, cliquez sur « s'inscrire » en bas du cadre.

Une nouvelle page s'affiche. Remplissez les différents champs proposés.



The screenshot shows the registration page titled "CRÉEZ VOTRE COMPTE". It features several input fields: "Civilité" (dropdown), "Prénom", "Nom", "Téléphone professionnel" (with a placeholder "0123456789"), "votre.email@professionnel.com", "Mot de passe", "Confirmer le mot de passe", "Quelle profession occupez-vous ?" (dropdown), and "Dans quel hopital exercez-vous ?" (dropdown). There is a checkbox for "J'ai lu et j'accepte les conditions générales d'utilisation" and a "S'inscrire" button. At the bottom, it says "Vous avez déjà un compte ? Connectez-vous".



The screenshot shows the login page titled "CONNEXION". It has two input fields: "email@email.com" and "mot de passe". A "Se connecter" button is below them. A red box highlights the "S'inscrire" link and the "Mot de passe oublié ?" link. At the bottom, there is a link for "Aide: consulter la documentation" and footer text.

Indiquez impérativement votre **email professionnel**. Dans le cas contraire, votre demande de création de compte peut être refusée. Cette adresse email vous servira d'identifiant lors de l'accès à BaMaRa.

Dans le cas des adresses email communes (par exemple `secretariat(at)hospital.fr`), seule une personne pourra utiliser l'accès à l'application.

Il est strictement interdit de partager un même compte entre plusieurs personnes.

Votre **mot de passe** doit contenir au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial et faire 8 caractères minimum.

La définition de votre **site maladies rares labellisé** est essentielle. Filtrez par hôpital pour sélectionner le site MR dans lequel vous exercez. Si vous travaillez dans plusieurs sites MR d'un même hôpital, sélectionnez-les dans le même champ.




Si vous travaillez dans plusieurs hôpitaux : Il est possible de sélectionner plusieurs hôpitaux et les sites correspondants.

Enfin, cliquez sur « S'inscrire ». Une nouvelle page s'affiche vous informant que vous allez recevoir un email vous demandant de confirmer votre adresse email afin de valider votre demande de création de compte.


Consultez votre boîte mail correspondant à l'adresse indiquée dans le formulaire.



 Cet email s'intitule « BaMaRa - Veuillez confirmer votre adresse email ». Il vous invite à confirmer votre adresse email en cliquant sur un lien. Cliquez sur ce lien, il vous ouvre une nouvelle page BaMaRa dans votre navigateur, vous indiquant que votre compte a bien été confirmé.



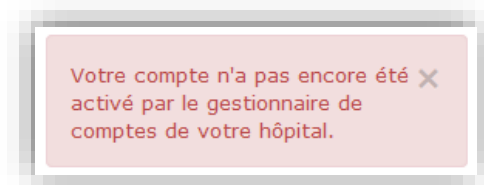
Votre demande d'inscription est alors envoyée au gestionnaire de compte de l'hôpital indiqué dans le formulaire. C'est lui qui activera votre compte.

 *Pour les personnes travaillant sur plusieurs hôpitaux, la demande sera traitée directement par l'équipe BNDMR. Il faut alors transmettre à l'équipe BNDMR (support.bamara@aphp.fr) les accords des responsables de chaque site maladies rares.*

Vous devez alors attendre la validation de votre compte pour pouvoir vous connecter à BaMaRa. Vous serez notifié par email.


Si vous avez oublié d'indiquer un site maladies rares lors de votre inscription, contactez le gestionnaire des comptes BaMaRa de votre établissement de santé (généralement à la DSI).

Si vous tentez de vous connecter avant cette validation, le message d'erreur suivant s'affichera :



2.2. Validation de votre compte

Lorsque le gestionnaire de compte de votre hôpital aura validé votre demande de création de compte, vous serez notifié par email.

 Cet email s'intitule « BaMaRa - Votre compte vient d'être activé ». Il vous invite à vous connecter à BaMaRa avec vos identifiants (adresse email et mot de passe).

Reportez-vous à la section « se connecter » pour la suite de la procédure.

3. Se connecter

3.1. Connexion

L'adresse www.bamara.bndmr.fr vous conduit sur une page de connexion.

Connectez-vous avec votre identifiant (votre adresse email professionnelle) et votre mot de passe. Celui-ci doit contenir au moins une minuscule, une majuscule, un chiffre et un caractère spécial, et faire 8 caractères minimum.

Cliquez sur « se connecter ».

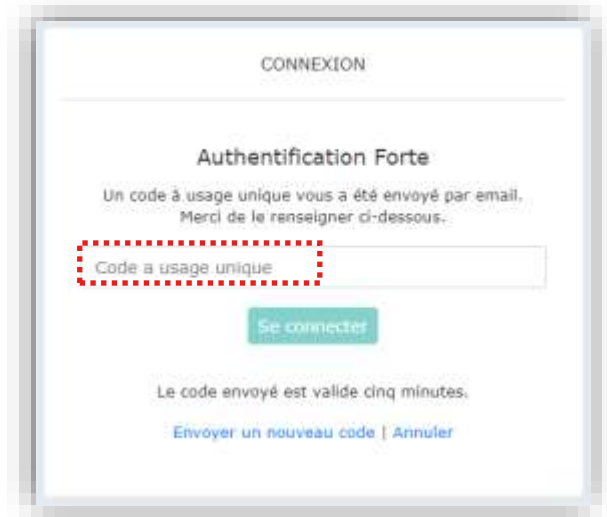


The screenshot shows the BaMaRa login interface. At the top, the BaMaRa logo is displayed next to the text 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares'. Below this, the word 'CONNEXION' is centered. There are two input fields: the first is labeled 'email@email.com' and the second is labeled 'mot de passe'. A red rectangular box highlights the 'Se connecter' button. Below the button, there are links for 'S'inscrire' and 'Mot de passe oublié?'. At the bottom, there is a link for 'Aide: consulter la documentation' and a small logo for 'BaMaRa, une application de la BNDMR - avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé'.

3.2. Procédure d'authentification forte

Pour terminer la procédure d'authentification, un code temporaire à usage unique vous est demandé. Il vous est adressé par email.

Consultez votre boîte mail correspondant à l'adresse email utilisée lors de votre inscription.



The screenshot shows the BaMaRa strong authentication page. At the top, the word 'CONNEXION' is centered. Below it, the title 'Authentification Forte' is displayed. The text reads: 'Un code à usage unique vous a été envoyé par email. Merci de le renseigner ci-dessous.' There is a text input field with a red dashed border, labeled 'Code à usage unique'. Below the field is a green 'Se connecter' button. At the bottom, there is a message: 'Le code envoyé est valide cinq minutes.' and two links: 'Envoyer un nouveau code' and 'Annuler'.



Cet email s'intitule « BaMaRa - code d'authentification forte ». Il vous invite à copier le code à 8 chiffres qui vous a été envoyé puis de le renseigner dans le champ « Code à usage unique » de la page de connexion à BaMaRa.

Attention, le code fourni dans l'email n'est valable que pendant 5 minutes. Passé ce délai, vous devrez demander à ce qu'un nouveau code vous soit fourni en cliquant sur « envoyer un nouveau code » en bas du cadre sur la page de BaMaRa.



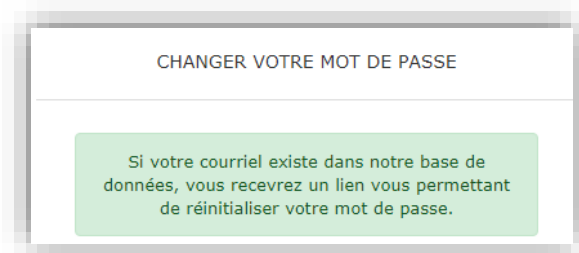
Ce code n'est valable que 30 jours pour un navigateur donné sur un poste de travail donné. Tout changement de navigateur ou de poste de travail entraînera la génération d'un nouveau code temporaire.

3.3. Mot de passe oublié



Si vous ne vous souvenez pas de votre mot de passe, demandez à le réinitialiser en cliquant sur « Mot de passe oublié ? », en bas du cadre de la page de connexion.

Une nouvelle page vous demande de saisir votre adresse email. Cliquez ensuite sur « Envoyer la demande ».

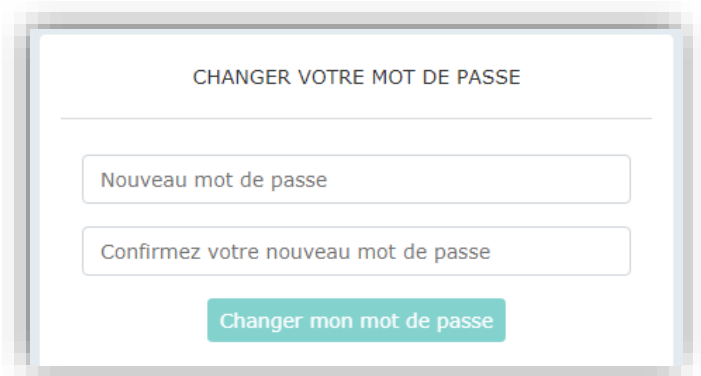



Une nouvelle page s'affiche vous informant que vous allez recevoir un email pour réinitialiser votre mot de passe.

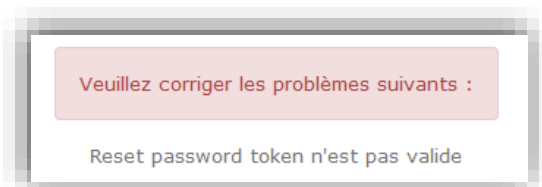


Cet email s'intitule « BaMaRa - Changez votre mot de passe ». Il vous invite à cliquer sur un lien qui vous ouvre une page vous permettant de changer votre mot de passe.

Saisissez votre nouveau mot de passe une première fois dans le champ « nouveau mot de passe », puis dans le champ « confirmez votre nouveau mot de passe ». Vous devez saisir strictement le même mot de passe pour pouvoir valider le changement. Cliquez alors sur « changer mon mot de passe ».



i Attention, le lien fourni dans l'email n'est valable que **pendant 6 heures**. Passé ce délai, vous devrez soumettre une nouvelle demande de modification de vos informations d'identification.



Vous serez redirigé vers la page de connexion.

3.4. Session expirée

Votre session expire **après 30 minutes d'inactivité**. Reconnectez-vous avec votre identifiant (votre adresse email professionnelle) et votre mot de passe.

3.5. Compte verrouillé

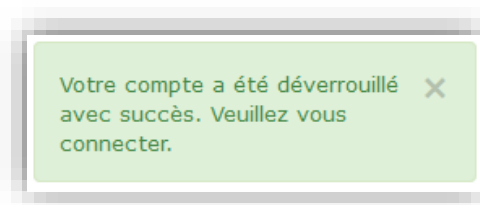
Lorsque vous saisissez trois fois un mauvais mot de passe lors de votre tentative de connexion, votre compte est bloqué : un email vous est adressé pour vérifier votre identité et vous permettre de le déverrouiller.



Cet email s'intitule « BaMaRa - Déverrouillez votre compte ». Il vous invite à cliquer sur un lien qui va déverrouiller votre compte.

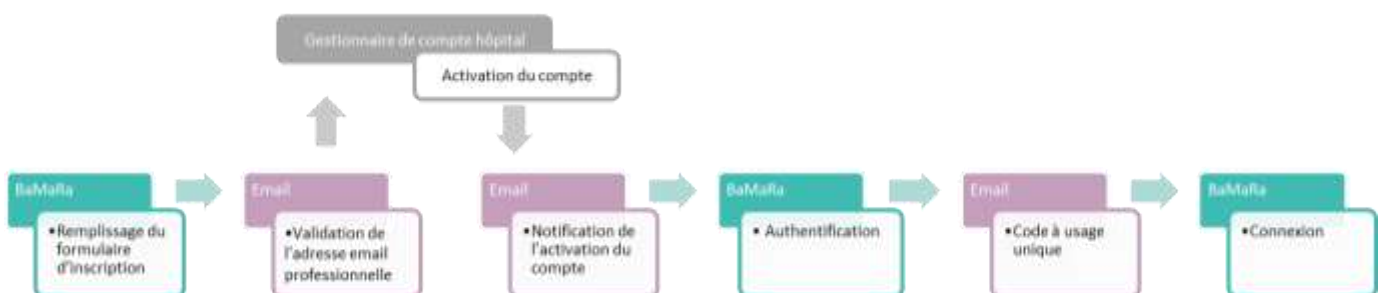
- ❗ *Si vous n'avez pas reçu l'email de déverrouillage de votre compte, contactez le gestionnaire de comptes BaMaRa de votre établissement*

Vous être redirigé vers l'application BaMaRa et vous pouvez à présent vous connecter.



- ❗ *Nous vous conseillons de réinitialiser votre mot de passe si vous ne vous en souvenez plus !*

4. Récapitulatif des étapes de l'inscription



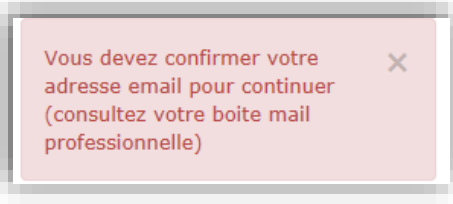
5. En cas de difficultés pour vous connecter

Vérifiez que vous avez bien été au bout de la procédure d'inscription.

5.1. Difficultés de réinitialisation de mot de passe

- Vérifier que vous utilisez bien l'adresse email avec laquelle vous vous êtes inscrit
- Vérifier l'adresse url utilisée pour accéder à l'application, qui doit être <https://bamara.bndmr.fr/>

5.2. Autres messages d'erreur

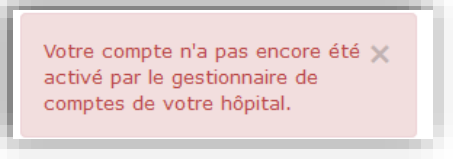


Vous devez confirmer votre adresse email pour continuer (consultez votre boîte mail professionnelle) ✕

=> **Vous n'avez pas validé votre adresse email :**

Solution : Recherchez dans vos emails « BaMaRa - Veuillez confirmer votre adresse email » et cliquez sur le lien d'activation.

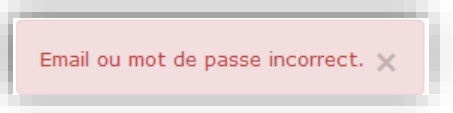
Si vous ne retrouvez pas cet email, contactez votre service informatique qui peut le renvoyer.



Votre compte n'a pas encore été activé par le gestionnaire de comptes de votre hôpital. ✕

=> **Vous tentez de vous connecter avant que votre compte n'ait été validé** par votre service informatique

Solution : Attendez un délai raisonnable avant de contacter votre service informatique



Email ou mot de passe incorrect. ✕

Ce message peut s'afficher dans plusieurs cas :

=> **vous ne vous souvenez plus de votre mot de passe**

Solution : cliquez sur « Mot de passe oublié ? » en bas du cadre pour en générer un nouveau.

Voir paragraphe dédié en 3.3

=> **vous ne vous souvenez plus de l'adresse email qui vous sert d'identifiant**

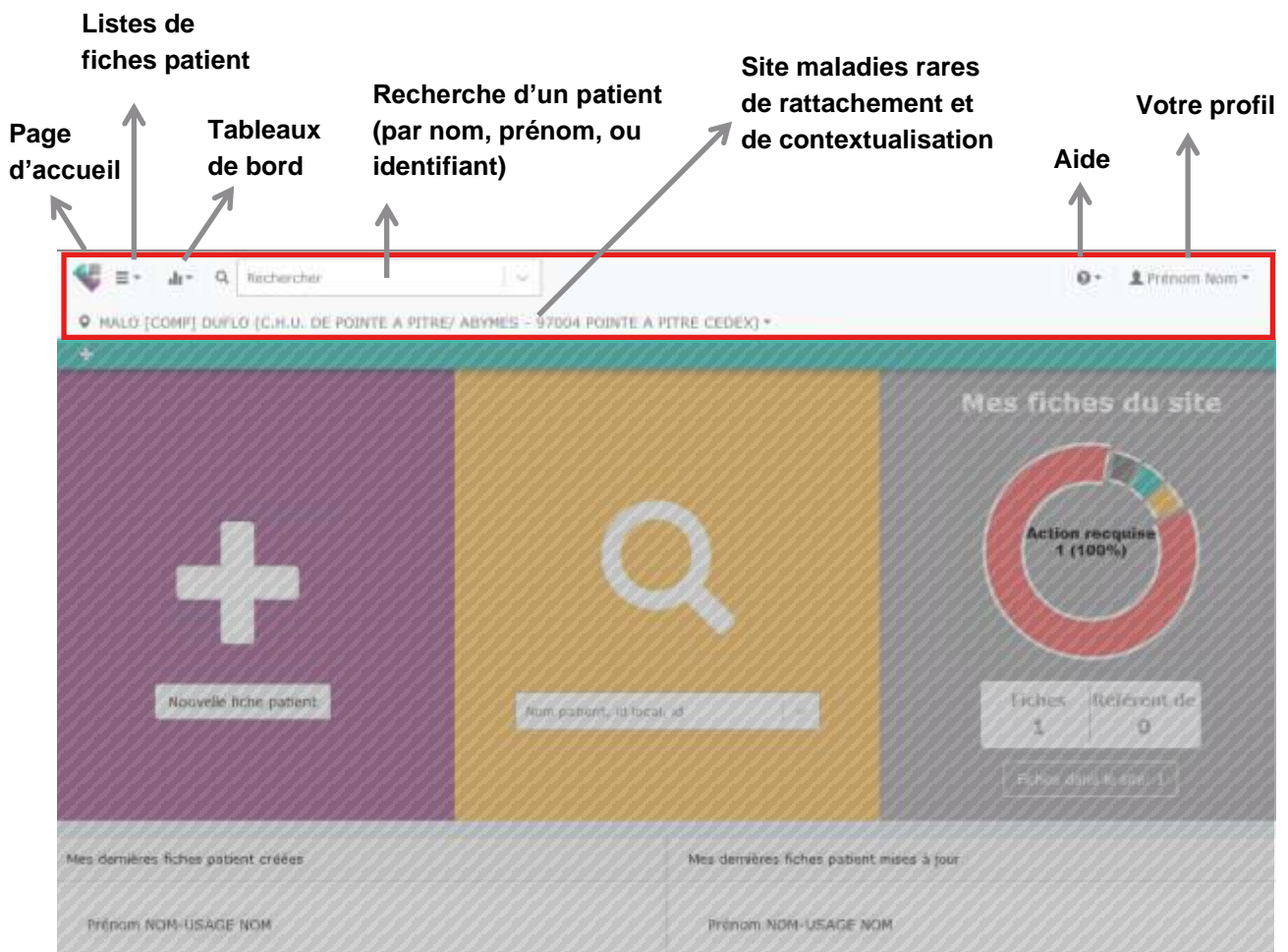
Solution : recherchez dans vos différentes messageries le terme BaMaRa. Vous devez par ailleurs avoir utilisé une adresse email professionnelle pour vous inscrire.

Si vous ne retrouvez pas votre adresse email, contactez votre service informatique.

Les menus

1. Le menu principal

Le menu principal est le menu sur fond blanc tout en haut de la page. Il vous permet à tout moment d'accéder à :



Listes de fiches patient

Page d'accueil

Tableaux de bord

Recherche d'un patient (par nom, prénom, ou identifiant)

Site maladies rares de rattachement et de contextualisation

Aide

Votre profil

HALO [COMF] DUFLO [C.H.U. DE POINTE A PITRE/ ABYMES - 97004 POINTE A PITRE CEDEX]

Nouvelle fiche patient

Rechercher

Mes fiches du site

Action requise 1 (100%)

Fiches	Relévent de
1	0

Fiches d'ajout: 1

Mes dernières fiches patient créées

Mes dernières fiches patient mises à jour

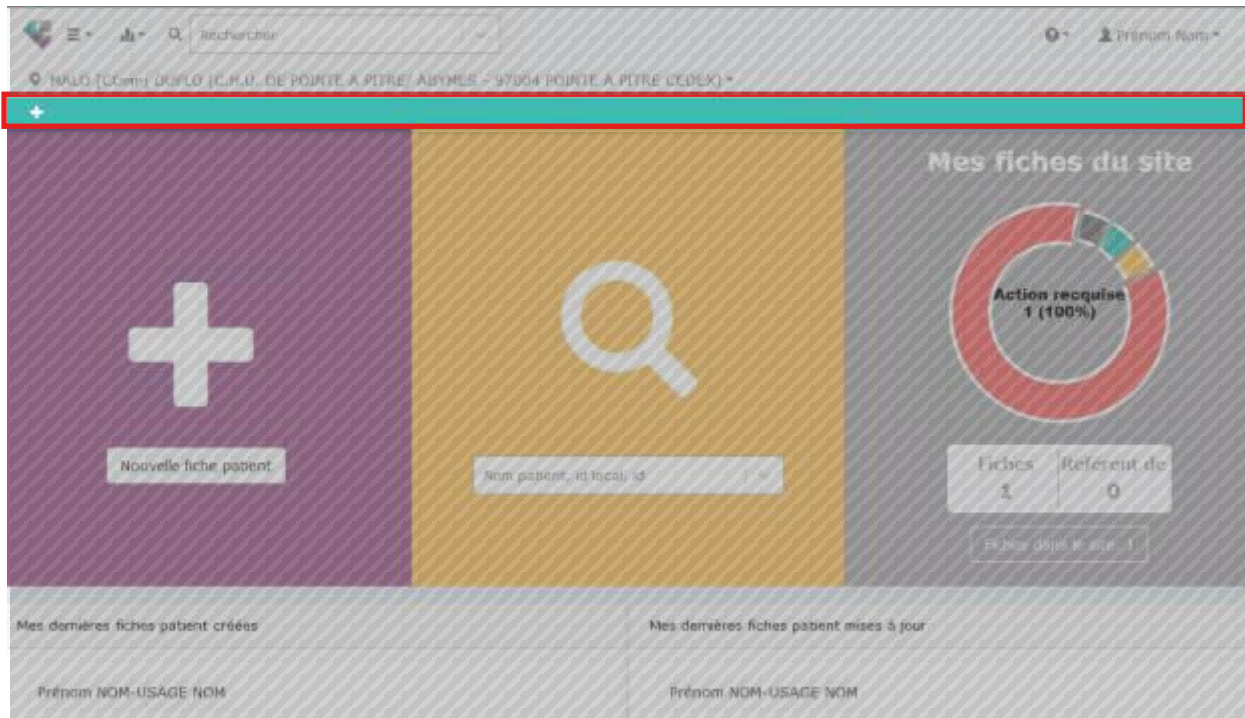
Prénom NOM-USAGE NOM

Prénom NOM-USAGE NOM

2. Le menu secondaire

Le menu secondaire est le menu sur fond **turquoise**, en dessous du menu principal. Ce menu vous donne accès, en fonction de la page sur laquelle vous vous trouvez, à des raccourcis vers les fonctions principales de l'application.

Ces accès seront détaillés pour chacune des pages (voir les sections dédiées ci-après).

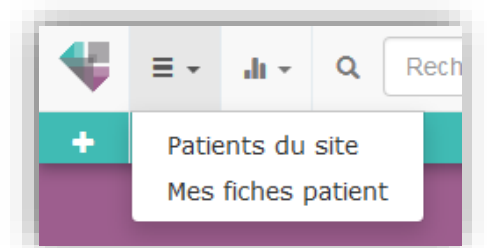


3. Le menu « listes de fiches patient »

Ce menu est accessible à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône

Cliquez sur l'une des 2 listes de patients pour l'afficher :

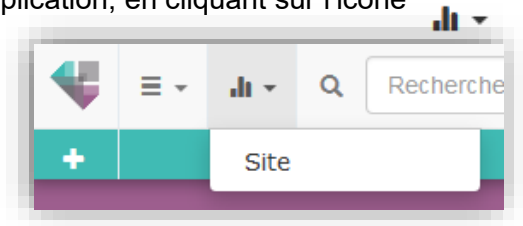
- **Patients du site** : tous les patients ayant une prise en charge pour le site
- **Mes fiches patient** : affichage différent en fonction de votre profession :
 - o Vous êtes médecin, personnel para ou périmédical, conseiller en génétique :
 - fiches que vous avez créées
 - fiches sur lesquelles vous avez créé une activité
 - fiches sur lesquelles vous êtes intervenant d'une activité
 - fiches sur lesquelles vous êtes référént d'une prise en charge
 - o Vous êtes ARC/TEC ou personnel administratif :
 - fiches sur lesquelles vous avez effectué une action, quelle qu'elle soit : création, modification/correction, ajout de prise en charge, d'activité...



4. Le menu « Tableaux de bord »

Ce menu est accessible à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône

Cliquez sur « site » pour accéder à une interface qui vous permet de suivre les indicateurs de votre site sur des aspects de diagnostics et d'activité.

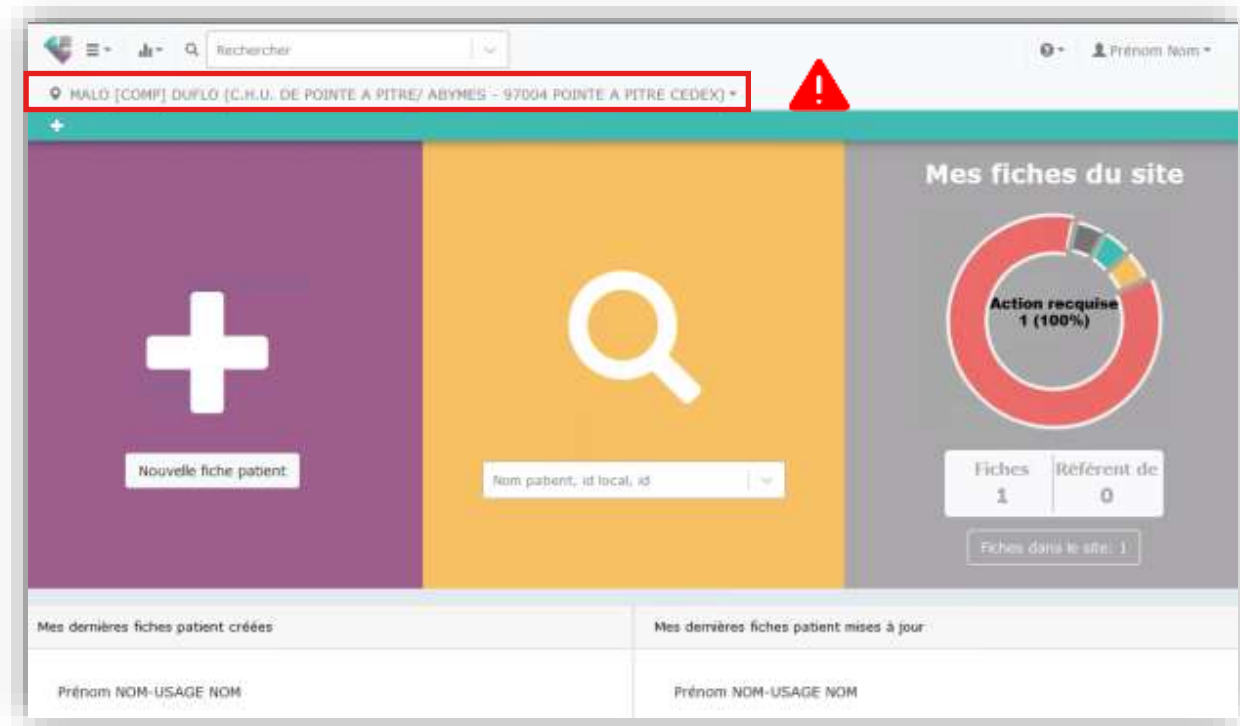


La page d'accueil

La page d'accueil vous permet de :

- ajouter un nouveau patient (partie violette)
- rechercher un patient (partie jaune)
- accéder rapidement aux 10 dernières fiches patient que vous avez créées ou mises à jour dans cet hôpital (tableau en bas de page)
- voir l'état qualitatif de vos fiches patient sur le site MR de contextualisation et y accéder par statut (partie grise)

Toutes ces actions sont réalisées au niveau du site sélectionné dans le menu principal. 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.



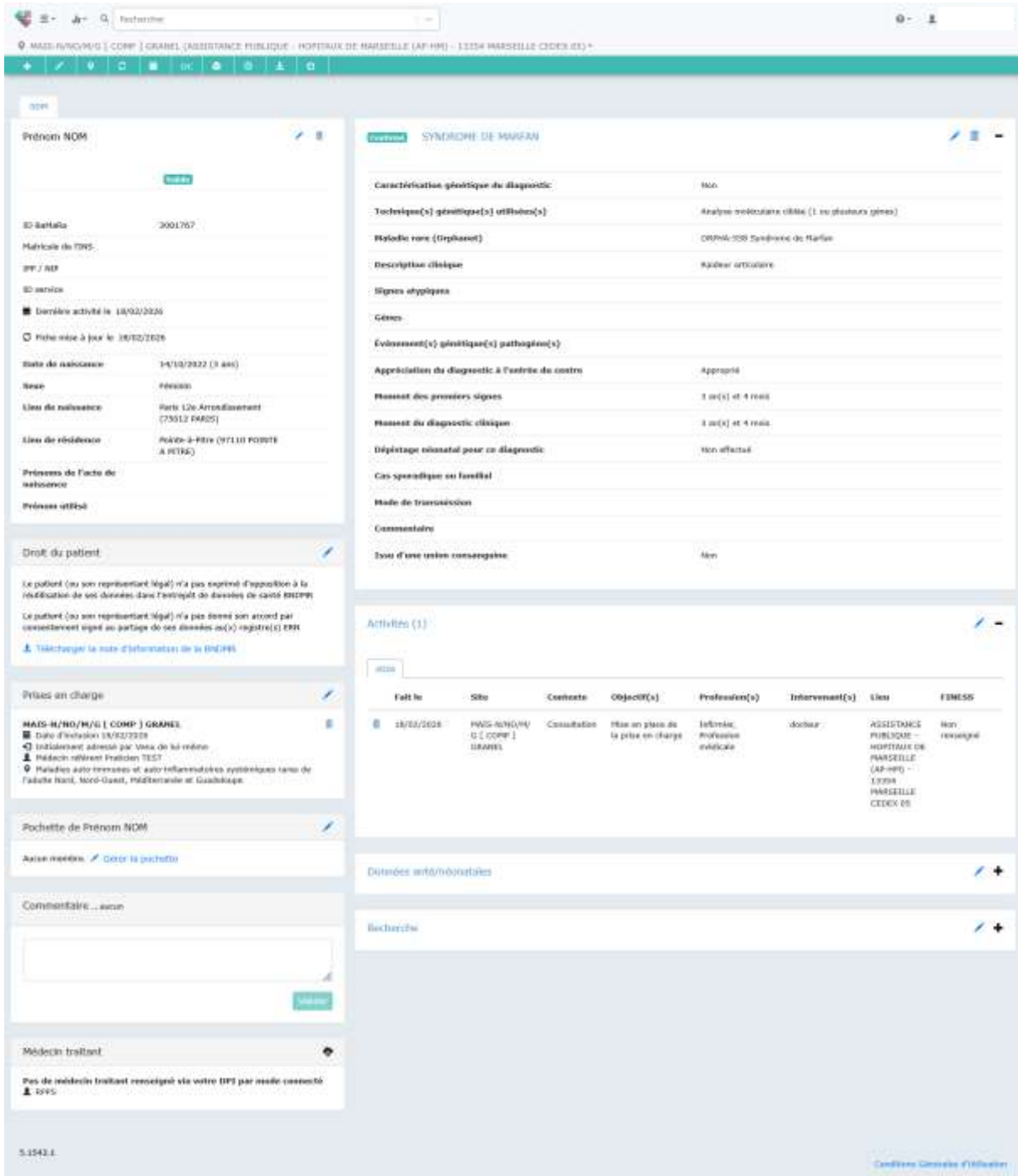
① Pour revenir à cette page à n'importe quel moment, cliquez sur le logo de BaMaRa en haut à gauche de la page.



La fiche patient

1. Consulter une fiche patient

1.1. Présentation de la fiche patient



The screenshot displays the BaMaRa patient record interface. The top navigation bar includes the BaMaRa logo and the text "BaMaRa". Below the navigation bar, there is a search bar and a breadcrumb trail: "MARS-IV/NO/MS | COMP | GRANEL (ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAL DE MARSEILLE (AP-HM) - 13384 MARSEILLE CEDEX 05)".

The main content area is divided into several sections:

- Prénom NOM:** A field with a "NOM" button.
- Identifiants:** ID BaMaRa (3001767), Matricule de DNS, BPJ/REP, ID service, Dernière activité le (18/02/2025), and Date mise à jour le (18/02/2025).
- Informations personnelles:** Date de naissance (14/10/2022 (3 ans)), Sexe (Féminin), Lieu de naissance (Paris 12e Arrondissement (75012 PARIS)), and Lieu de résidence (Rue 3-Fibre (97110 POINT A PITRE)).
- Présence de l'acte de naissance:** A section with a "Préavis utilisé" button.
- Droit du patient:** A section with a "Droit du patient" button and text regarding consent and data sharing.
- Prises en charge:** A section with a "Prises en charge" button and a list of charges for "MARS-IV/NO/MS | COMP | GRANEL".
- Pochette de Prénom NOM:** A section with a "Pochette de Prénom NOM" button and a "Ajouter médecin" button.
- Commentaire...** A section with a "Commentaire..." button and a text area.
- Médecin traitant:** A section with a "Médecin traitant" button and text indicating no doctor is assigned.


The right-hand side of the interface shows a detailed view of a diagnosis:


- Diagnostique: SYNDROME DE MARFAN**
- Caractérisation génétique du diagnostic:** Non
- Technique(s) génétique(s) utilisée(s):** Analyse moléculaire ciblée (1 ou plusieurs gènes)
- Mot(s) rare (Orphan):** ORPHA-358 Syndrome de Marfan
- Description clinique:** Hauteur articulaire
- Signes atypiques:**
- Gènes:**
- Evènement(s) génétique(s) pathogène(s):**
- Appréciation du diagnostic à l'entrée de centre:** Apprécie
- Moment des premiers signes:** 1 an(x) et 4 mois
- Moment du diagnostic clinique:** 1 an(x) et 4 mois
- Dépistage néonatal pour ce diagnostic:** Non effectué
- Cas sporadique ou familial:**
- Mode de transmission:**
- Commentaire:**
- Don d'une copie consanguine:** Non

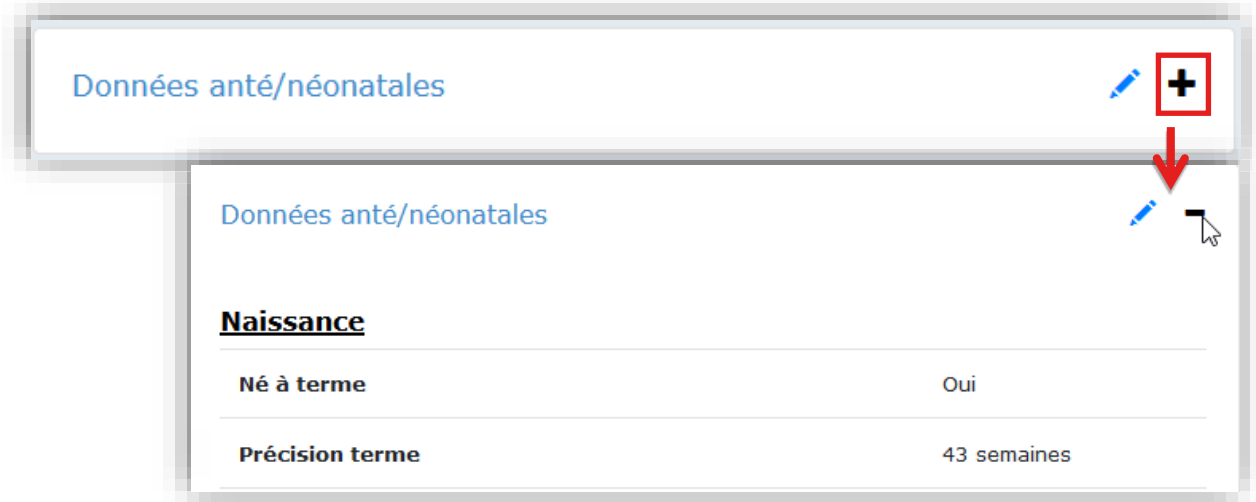
Below the diagnosis section, there is an **Activités (1)** section with a table of activities:

Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu	FINESS
18/02/2025	MARS-IV/NO/MS COMP GRANEL	Consultation	Mise en place de la prise en charge	Infirmière, médecin, infirmière	docteur	ASSISTANCES PUBLIQUES - HOPITAL DE MARSEILLE (AP-HM) - 13384 MARSEILLE CEDEX 05	Non renseigné

At the bottom of the page, there is a footer with the number "5.1543.1" and the text "Conditions Générales d'Utilisation".

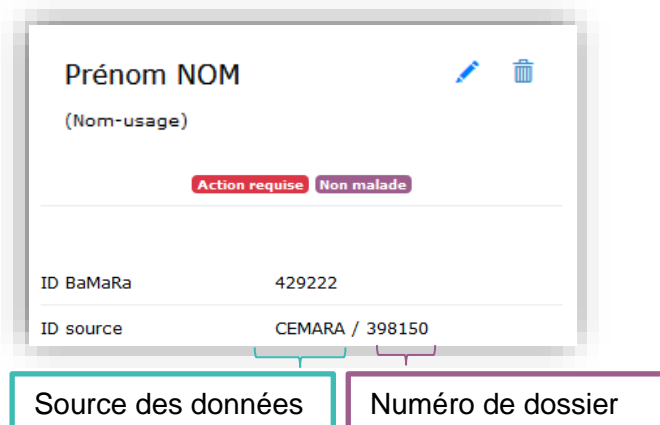
Le point rouge en haut à droite d'un bloc  vous signale la présence d'une erreur ou une donnée manquante dans la partie correspondante. Pour la corriger, cliquez sur le crayon (voir point suivant « Compléter ou modifier une fiche patient »)


Cliquez sur le plus  ou sur le titre du bloc pour dérouler ou cacher le détail de l'information.



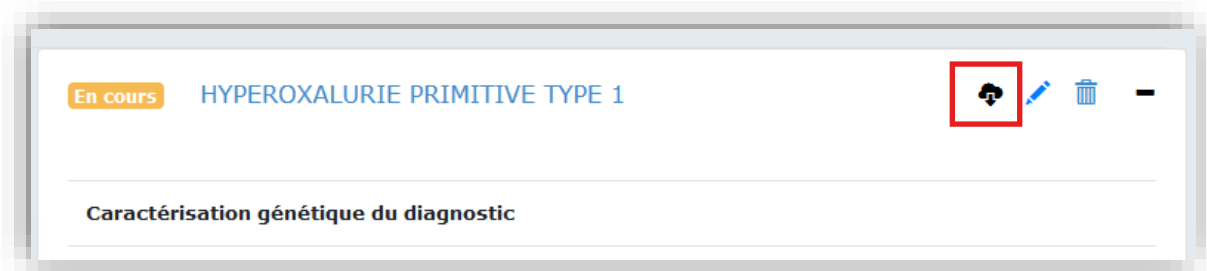
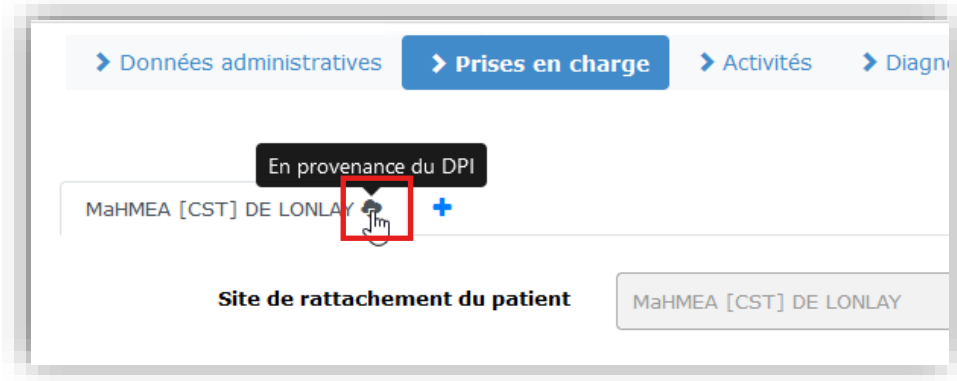
1.2. Les fiches patient importées (Dossier patient)

Vous pouvez identifier les fiches patient importées et connaître la source de ces données en vous reportant au champ : « ID Source ». Celui-ci indique le nom de la base de données source suivi du numéro de dossier dans cette base de données.

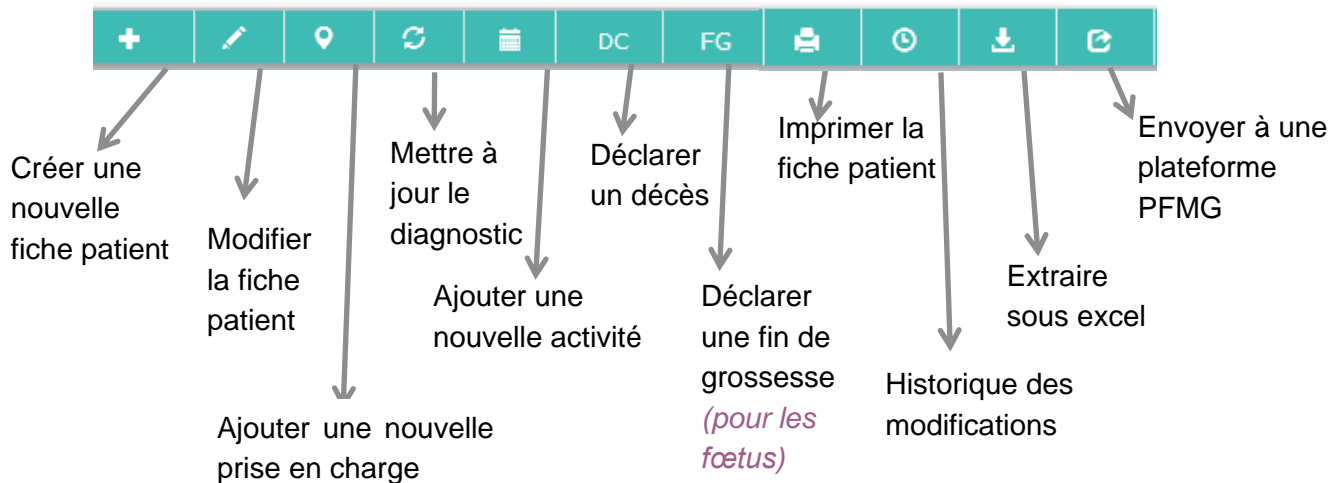


De plus, les diagnostics, les prises en charges et les activités en provenance du mode connecté de BaMaRa, c'est-à-dire envoyés depuis votre dossier patient informatisé (DPI) lorsque celui-ci est connecté à BaMaRa, seront signalés par l'icône , dans le formulaire et dans la fiche récapitulative.

Ces données ne sont plus modifiables (champs grisés) mais elles peuvent cependant toujours être supprimées.



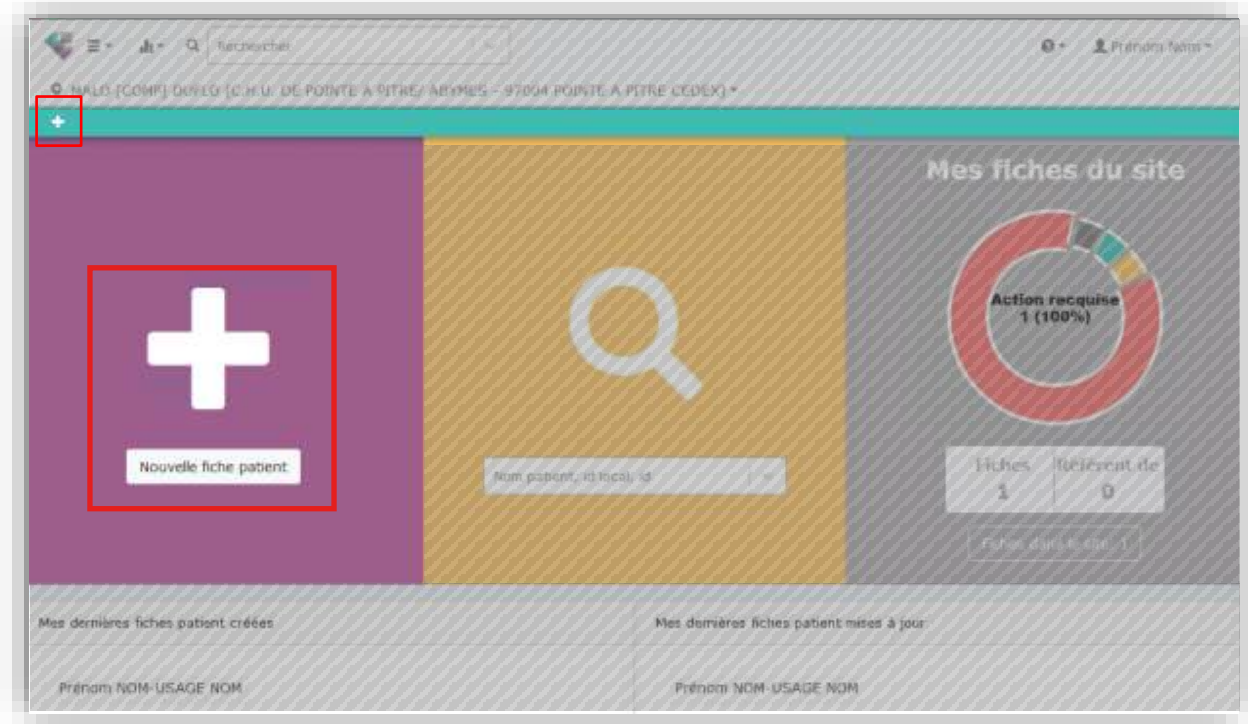
1.3. Les boutons d'actions rapides (menu secondaire)



2. Créer une nouvelle fiche patient

2.1. A partir de la page d'accueil

Pour créer une nouvelle fiche patient, cliquez sur le bouton « Nouvelle fiche patient » dans la partie violette de la page d'accueil.



Vous serez alors dirigé vers la page de création d'une nouvelle fiche.

2.2.A partir de toute page

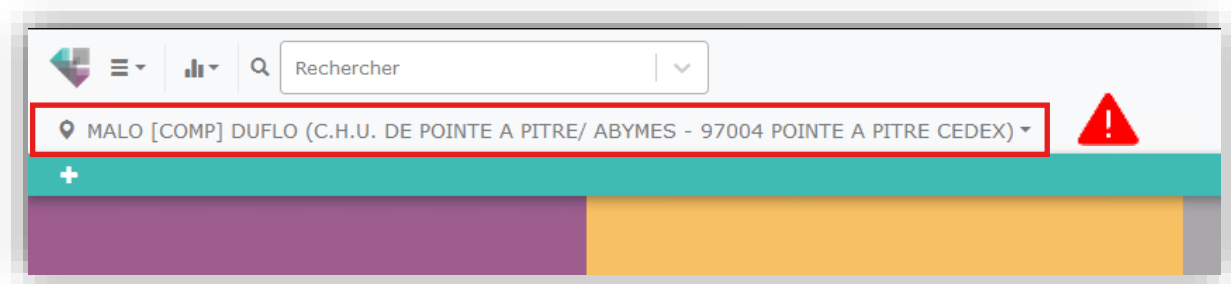
Sur toutes les pages de l'application, vous pouvez créer une nouvelle fiche patient en cliquant sur l'icône + du menu secondaire (turquoise).



Vous serez alors dirigé vers la page de création d'une nouvelle fiche.

3. Saisir des données

- ① Si vous travaillez sur plusieurs sites, vérifiez bien que vous êtes dans le bon site de contextualisation. Si ce n'est pas le cas, changez de site en cliquant sur la flèche de droite.



3.1. Nouvelle fiche

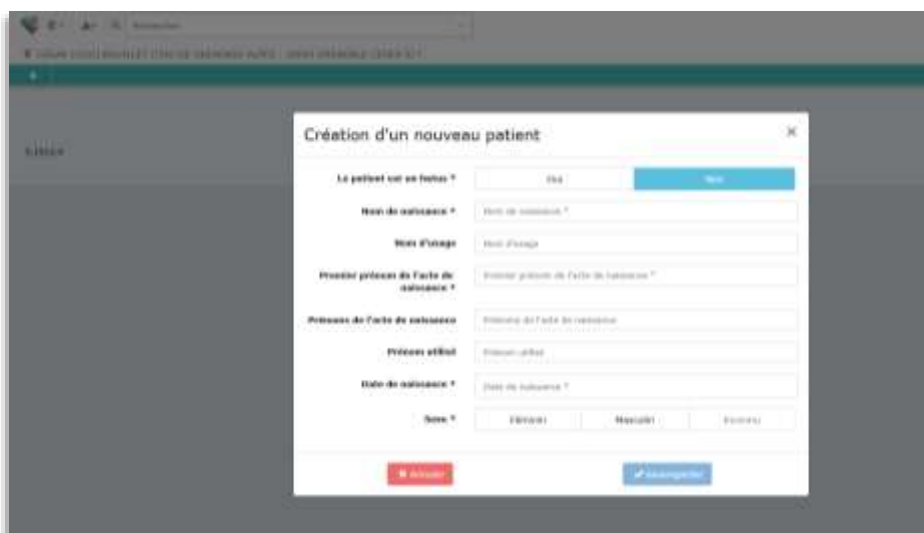
La création d'une fiche patient se divise en 7 étapes / onglets :

- Données administratives
- Prise en charge
- Activité
- Diagnostic
- Anté/néonatal
- Recherche
- Qualité de vie

- ① Reportez-vous au **guide des variables** pour retrouver tous les détails concernant les items des fiches patients et les bonnes pratiques.

3.1.1. Champs requis pour la création d'une fiche patient

Vous devez au minimum remplir les informations obligatoires du premier onglet (*nom, prénom, date de naissance et sexe*) pour pouvoir enregistrer la fiche patient et passer à l'étape suivante.



- ① Pour débloquer les boutons du bas de page, il est nécessaire de sortir du champ de saisie

3.1.2. Champs obligatoires

Les champs obligatoires sont marqués d'un astérisque. Ils doivent tous être remplis pour que votre fiche passe en statut « valide » (cf. 6.1 Statut des fiches).

- ❗ Il est possible d'enregistrer une fiche patient même si un champ obligatoire (hors nom, prénom, date de naissance et sexe) n'a pas pu être renseigné mais son statut de qualité sera dégradé.

3.1.3. Vérification des doublons

Lors de la création d'une nouvelle fiche patient, l'application Bamara vérifie que vous n'êtes pas en train de créer un doublon. Cette vérification est faite lors de la sauvegarde de l'identité du patient et compare 4 items : le nom, le prénom, la date de naissance et le sexe. Si une fiche identique existe déjà dans l'hôpital (donc avec les mêmes nom, prénom, date de naissance et sexe), un message d'alerte s'affiche.



Notez que cette recherche de doublon ne s'effectue qu'au sein d'un hôpital donné. Si vous travaillez sur plusieurs hôpitaux, vous ne retrouverez ici que les fiches des patients vus sur l'hôpital du site que vous avez sélectionné en haut de l'écran (site de contextualisation).

Il est impossible d'enregistrer une fiche si un doublon d'identité a été trouvé. Deux possibilités s'offrent à vous :

- Si le patient est bien déjà entré dans BaMaRa et vous souhaitez abandonner la création de la fiche, cliquez sur le dossier correspondant. Vous arrivez sur une page « brise-glace » où vous devez certifier que vous souhaitez accéder à cette fiche pour y ajouter une prise en charge. Cliquez sur Oui et vous pourrez alors compléter la fiche déjà existante.



- Sinon, vous pouvez modifier l'identité du patient que vous vouliez saisir (en cas d'erreur de frappe par exemple) en cliquant sur « Ce n'est pas un doublon, modifier l'identité du patient ».

3.2. Changer d'onglet

En bas de page, cliquez sur « étape suivante » pour passer à l'onglet suivant.



Vers l'onglet suivant

Vous pouvez également cliquer sur le titre d'un onglet pour y accéder.



3.3. Sauvegarder

En bas de page, le bouton « Sauvegarder » permet d'enregistrer sans quitter le formulaire de saisie, quelle que soit l'étape à laquelle vous êtes arrivé. Un bouton « Sauvegarder et quitter » permet d'enregistrer et de quitter le formulaire de saisie pour afficher la fiche récapitulative.



Vers la fiche patient

3.4. Annuler une saisie

En bas de page, cliquez sur « Annuler » pour ne pas enregistrer les modifications faites sur la fiche patient.



Supprimer les modifications

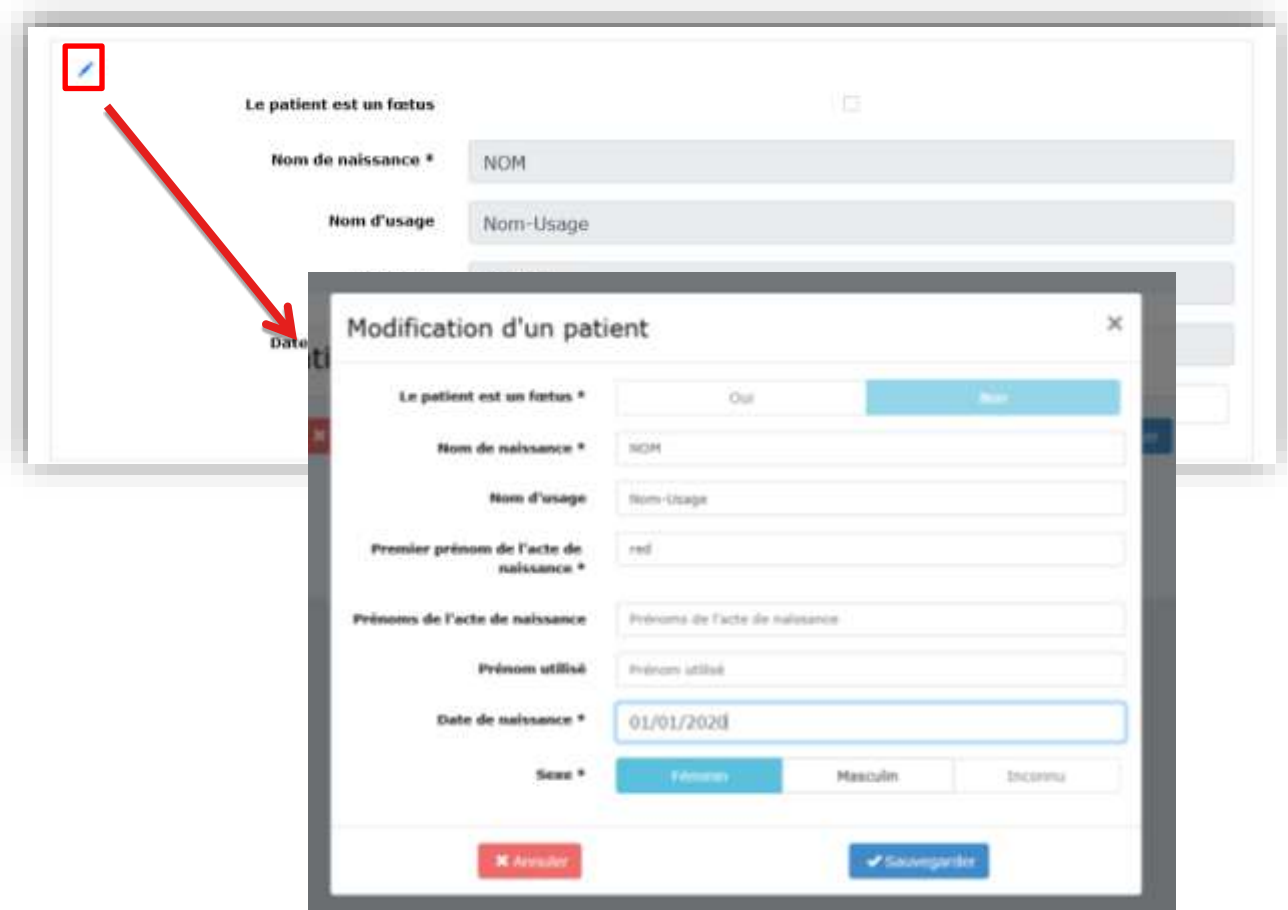
4. Compléter ou modifier une fiche patient

4.1. Editer l'identité d'un patient

Les champs d'identité du patient apparaissent grisés dans le formulaire, afin de signaler que tout changement doit être vérifié. Il ne faut jamais recycler une fiche patient en changeant les

traits d'identité (vous devez supprimer la fiche qui n'a pas lieu d'être et en créer une nouvelle pour l'autre patient).

L'identité peut cependant toujours être modifiée en cliquant sur le crayon en haut à gauche du bloc.




Sauvegardez les modifications.

4.2. Editer une fiche patient


Lorsque la fiche patient a été créée dans votre site maladies rares, vous avez la possibilité d'éditer l'ensemble des données de la fiche.

Dans le cas de la modification d'une fiche patient qui a été créée par un autre site maladies rares de votre hôpital, vous devez d'abord ajouter une prise en charge (reportez-vous au paragraphe suivant).

4.2.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

Vous pouvez utiliser l'icône crayon  dans la barre de menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2), qui vous dirigera vers le premier onglet du formulaire de la fiche à modifier (« Données administratives »).

4.2.2. Via la fiche patient

Sur la fiche patient, cliquez sur l'icône crayon  de la partie que vous souhaitez modifier ou compléter pour accéder à l'onglet correspondant. Vous accédez à la même interface que lors de la création d'une nouvelle fiche.

4.2.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « modifier ».



Toutes ces solutions vous mènent au formulaire d'édition de la fiche.

Complétez ou modifiez-la. Cliquez sur Sauvegarder ou Sauvegarder et quitter en bas de page pour revenir à la fiche du patient.

4.3. Mettre à jour le diagnostic d'un patient


Ne pas confondre modification d'un diagnostic et ajout d'un nouveau diagnostic.

Dans le premier cas, vous souhaitez modifier un diagnostic existant : le confirmer, le préciser, en modifier l'intitulé...


Dans le second cas, vous souhaitez ajouter un diagnostic supplémentaire, qui n'est pas en relation avec le premier.

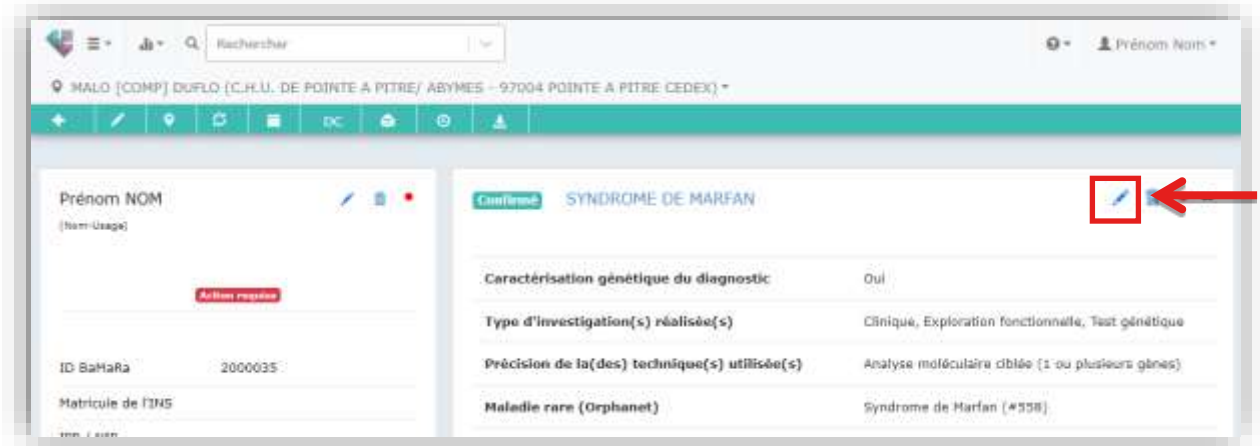
Notez que toute modification est tracée, ce qui vous permet de suivre l'historique du diagnostic de ce patient (*reportez-vous à la section « historique des modifications »*). Le diagnostic est partagé entre les sites de prise en charge du patient, qui peuvent tous le modifier.

4.3.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

Cliquez sur l'icône  « MAJ le diagnostic », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Vous êtes alors dirigé vers l'onglet « Diagnostic » du formulaire. Complétez ou modifiez le formulaire, puis sauvegardez.

4.3.2. Via la fiche patient

Vous pouvez également cliquer sur le crayon  dans le bloc diagnostic de la fiche patient pour accéder à l'onglet « Diagnostic » du formulaire.



4.3.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « MAJ le diagnostic ».




Toutes ces solutions vous mènent au formulaire d'édition de la fiche.

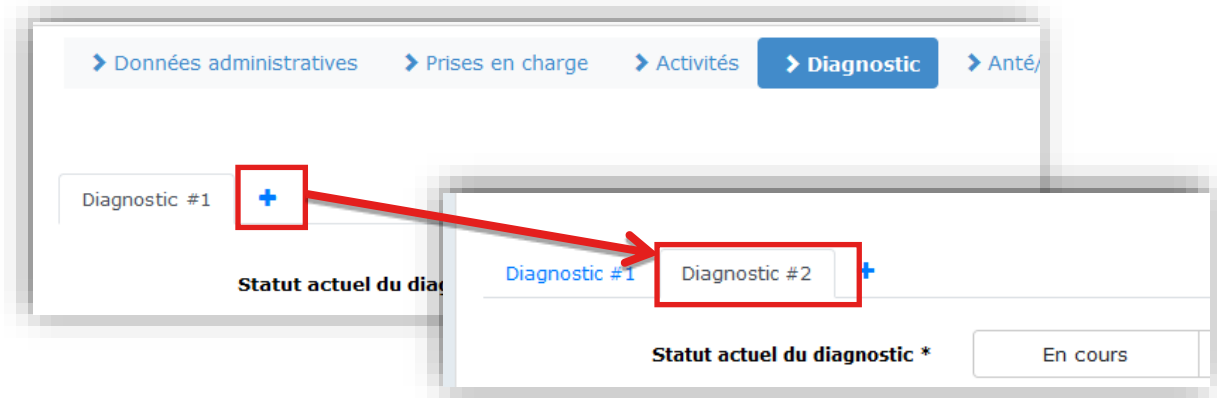
4.4. Ajouter un diagnostic

i Ne pas confondre modification d'un diagnostic et ajout d'un nouveau diagnostic.

Dans le premier cas, vous souhaitez modifier un diagnostic existant : le confirmer, le préciser, en modifier l'intitulé...

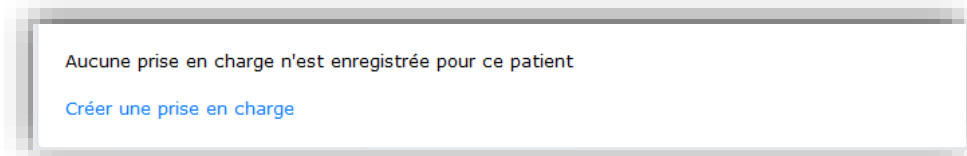
Dans le second cas, vous souhaitez ajouter un diagnostic supplémentaire, qui n'est pas en relation avec le premier.

Cliquez sur le  pour ajouter un nouveau diagnostic. Un onglet « Diagnostic #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.




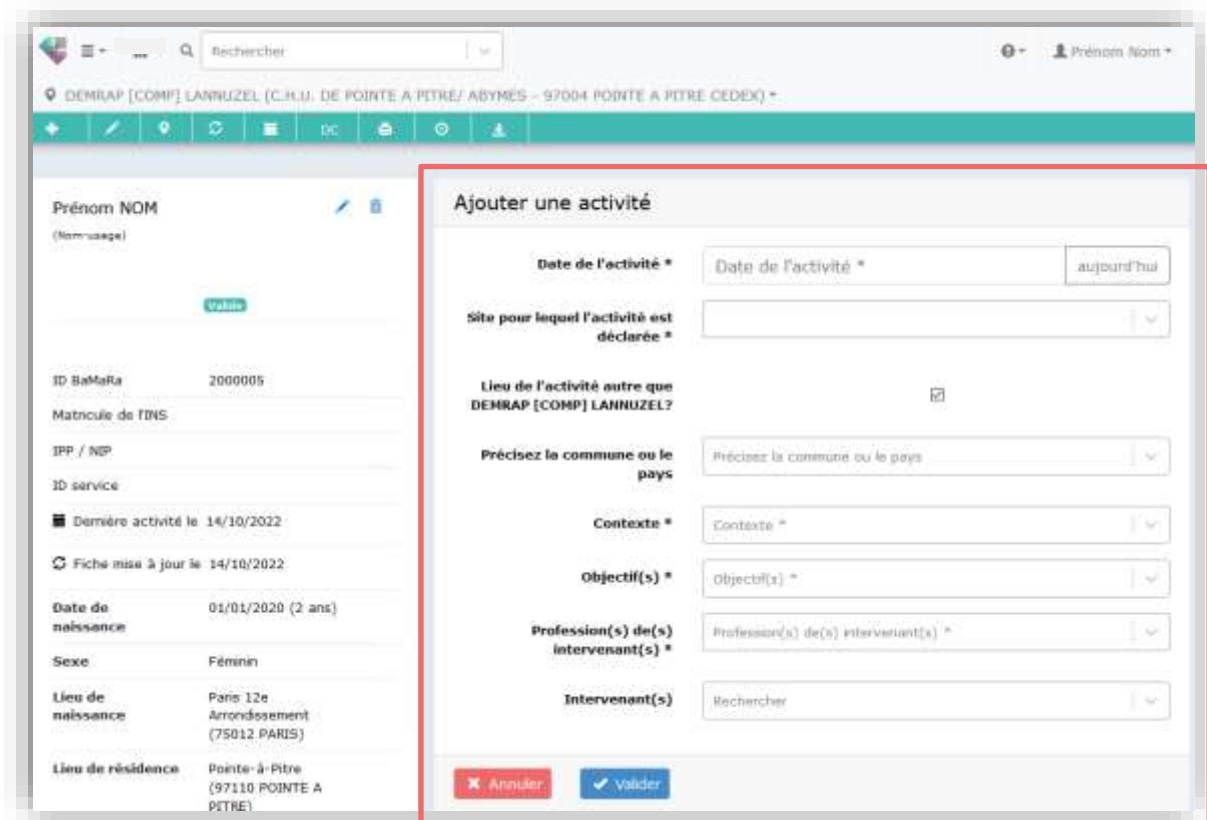
4.5. Ajouter une activité à une fiche patient

Si aucune Prise en charge n'a été renseignée, il n'est pas possible de créer une activité :



4.5.1. Via le bouton d'action rapide de la fiche patient

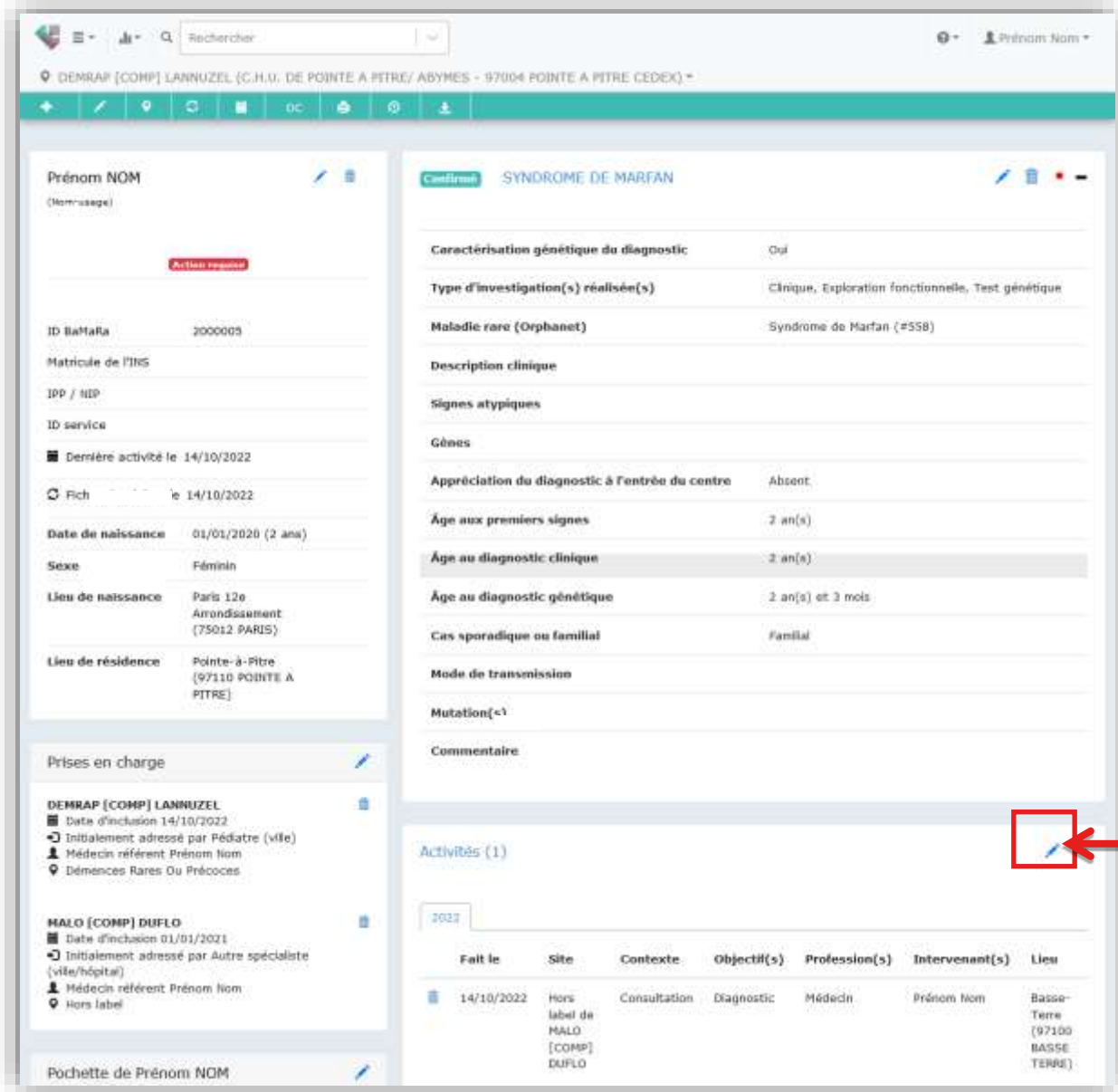
Cliquez sur l'icône  « Ajouter une activité », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Le bloc suivant s'affiche directement dans la fiche patient.



Renseignez les différents champs du nouveau formulaire, puis cliquez sur « Valider ».

4.5.2. Via la fiche patient

Vous pouvez également cliquer sur le crayon  dans le bloc activité de la fiche patient pour accéder à l'onglet « Activité » du formulaire.



Prénom NOM
(Nom-usager)

ID BaMaRa 2000003

Matricule de l'INS

IPP / NIP

ID service

Demière activité le 14/10/2022

Fich le 14/10/2022

Date de naissance 01/01/2020 (2 ans)

Sexe Féminin

Lieu de naissance Paris 12e
Arrondissement
(75012 PARIS)

Lieu de résidence Pointe-à-Pitre
(97110 POINTE A
PITRE)

Prises en charge

DEM RAP [COMP] LANNUZEL
Date d'inclusion 14/10/2022
Initialement adressé par Pédiatre (ville)
Médecin référent Prénom Nom
Démences Rares Ou Précoces

HALO [COMP] DUFLO
Date d'inclusion 01/01/2021
Initialement adressé par Autre spécialiste
(ville/hôpital)
Médecin référent Prénom Nom
Hors label

Pochette de Prénom NOM

Confirmé SYNDROME DE MARFAN

Caractérisation génétique du diagnostic Oui

Type d'investigation(s) réalisée(s) Clinique, Exploration fonctionnelle, Test génétique

Maladie rare (Orphanet) Syndrome de Marfan (#558)

Description clinique

Signes atypiques

Gènes

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre Absent

Âge aux premiers signes 2 an(s)

Âge au diagnostic clinique 2 an(s)

Âge au diagnostic génétique 2 an(s) et 3 mois

Cas sporadique ou familial Familial

Mode de transmission

Mutation(-s)

Commentaire

Activités (1)

2022

Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
14/10/2022	Hors label de HALO [COMP] DUFLO	Consultation	Diagnostic	Médecin	Prénom Nom	Basse-Terre (97100 BASSE TERRE)

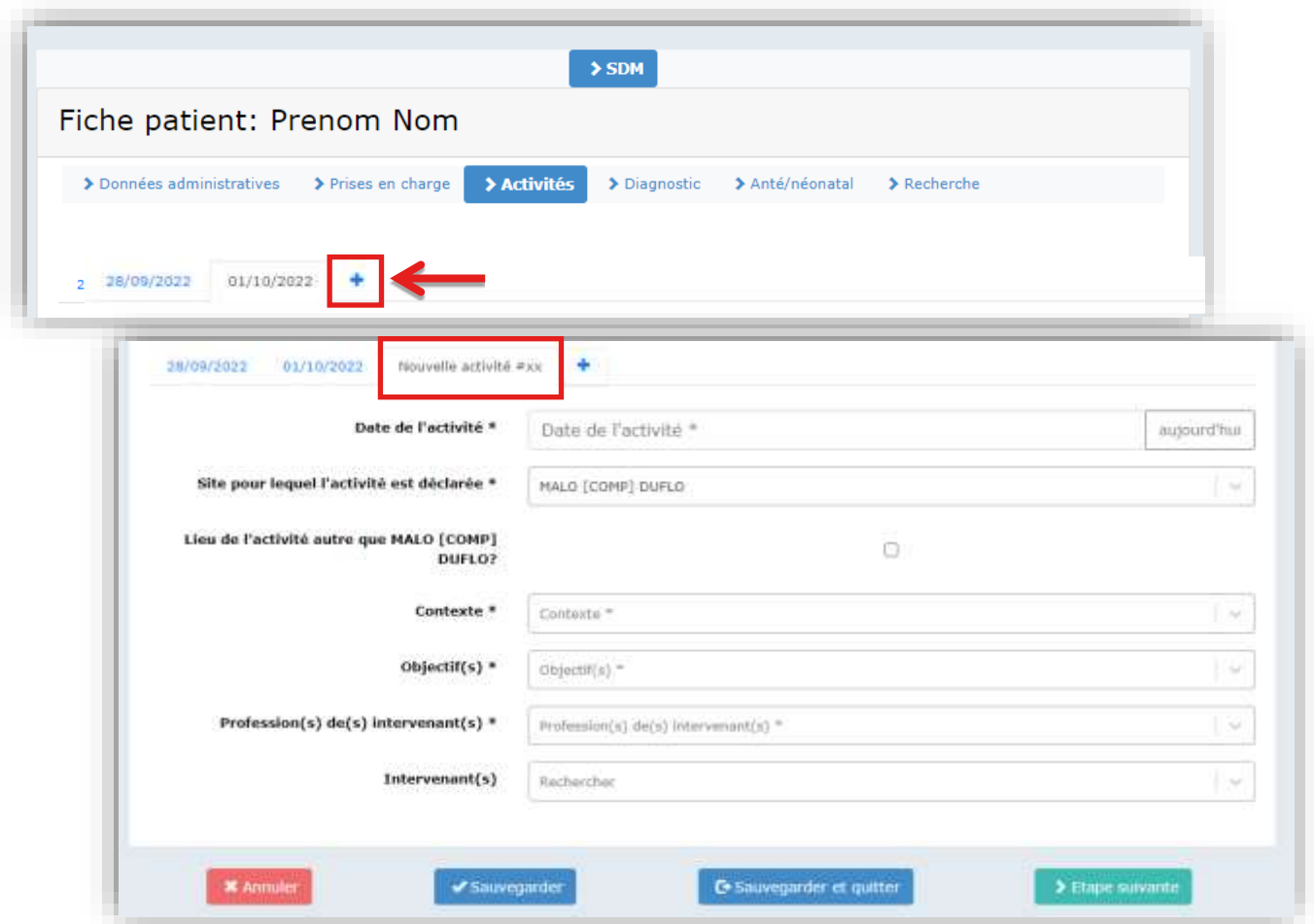
4.5.3. Via le bouton « Actions » des listes de patients

Lorsque vous vous trouvez sur une liste de patients (cf. partie Menus, point 3), en bout de ligne, cliquez sur le bouton « Action » et sélectionnez « Ajouter une activité ».



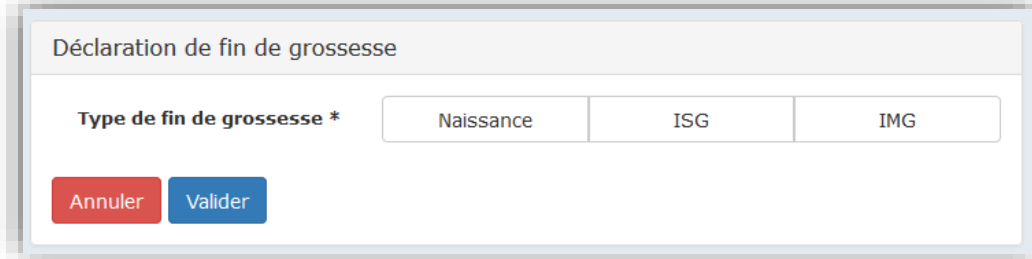
Vous accédez à l'onglet activité du formulaire.

Cliquez sur le **+** pour ajouter une nouvelle activité. Un onglet « Nouvelle activité #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



4.6. Déclarer une fin de grossesse (pour les fœtus)

Cliquez sur l'icône **FG** « Fin de grossesse », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2) pour déclarer la fin de grossesse d'un fœtus, quelle qu'en soit l'issue (naissance ou décès). Le bloc suivant s'affiche directement dans la fiche patient.



Renseignez les différents champs du formulaire (notez que les champs sont conditionnés au type de fin de grossesse), puis cliquez sur « Valider ».

4.7. Déclarer un décès

Cliquez sur l'icône **DC** « Déclaration de décès », dans le menu secondaire de la fiche patient (cf. 3.2). Cochez la case en face « Le patient est décédé » en bas du formulaire administratif.



Le bloc suivant s'affiche alors dans la fiche patient.




Renseignez les différents champs du formulaire puis cliquez sur « Sauvegarder ».

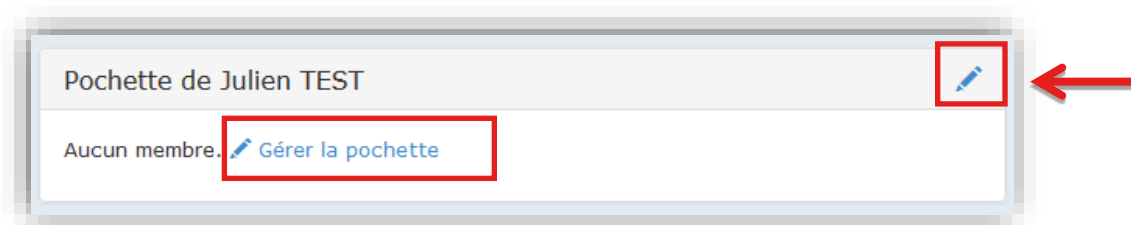
4.8. Définir des liens familiaux entre dossiers

Si le patient n'est pas le premier de sa famille à être enregistré dans ce site maladies rares, il est possible de rattacher sa fiche à celle du propositus (c'est-à-dire le premier patient enregistré de la famille). Si ce propositus fait déjà partie d'une pochette familiale, votre patient sera ajouté à la pochette contenant déjà d'autres membres.

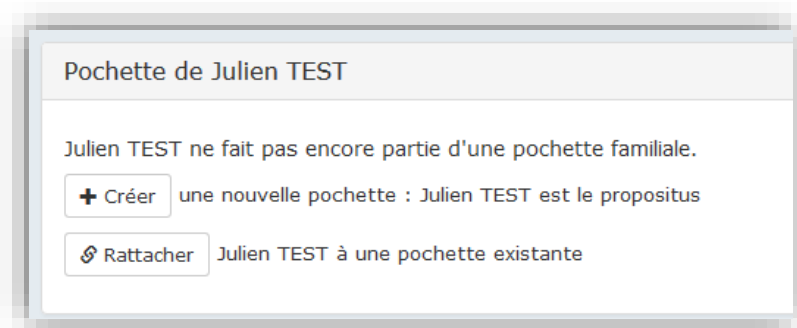
Si le patient est le premier de sa famille à avoir été enregistré dans ce site maladies rares, et que d'autres membres de sa famille ont été enregistrés sur le même site, il est possible de créer une nouvelle pochette familiale pour les regrouper autour du patient propositus.

i Une pochette familiale est toujours créée autour du propositus.

Pour gérer les pochettes, allez sur la fiche patient, en dessous du bloc « prise en charge » et cliquez sur le crayon  ou sur « Gérer la pochette ». Par défaut la pochette ne contient aucun membre.



Un nouveau formulaire s'ouvre, où les 2 options (création ou rattachement) sont proposées :




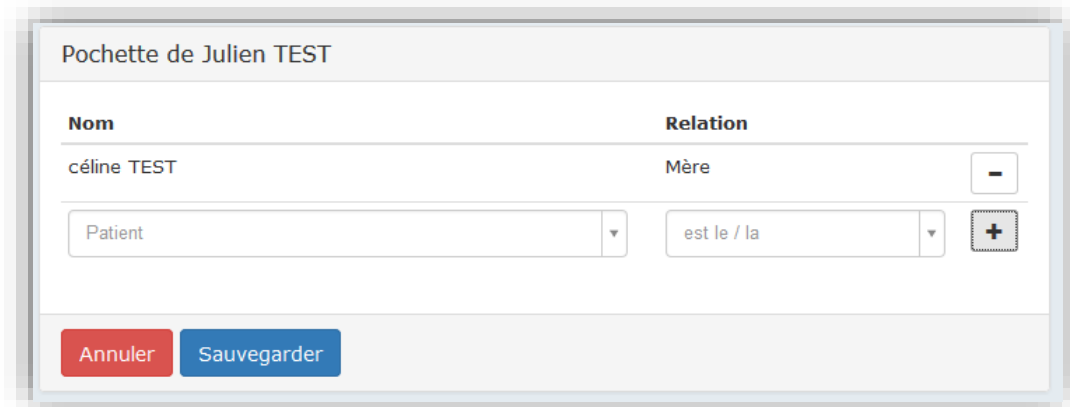
4.8.1. Créer une pochette familiale

Cliquez sur **+ Créer** pour afficher le formulaire suivant :




Votre patient est identifié comme propositus. Cherchez un autre membre de la famille de votre patient que vous voulez regrouper dans cette pochette familiale et indiquez le lien de parenté. Cette personne doit déjà être renseignée dans BaMaRa, et dans le même site que le propositus.

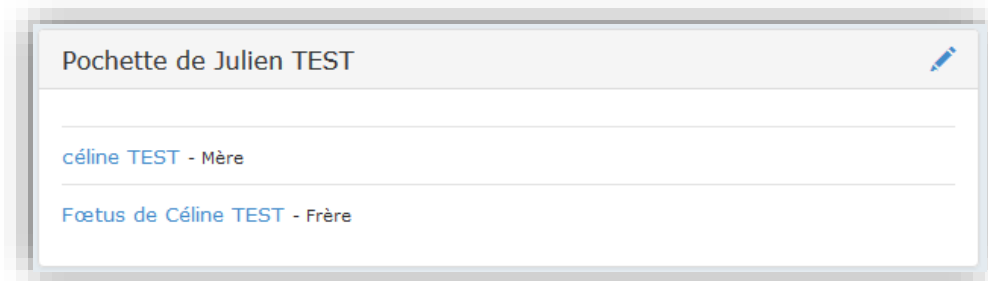
Pour ajouter un membre supplémentaire, cliquez sur le bouton  en bout de ligne.



The screenshot shows a form titled "Pochette de Julien TEST". It has two columns: "Nom" and "Relation". Under "Nom", the text "céline TEST" is entered. Under "Relation", the text "Mère" is entered. Below these fields, there are two dropdown menus: the first is set to "Patient" and the second is set to "est le / la". To the right of the second dropdown is a small square button with a plus sign. At the bottom of the form, there are two buttons: "Annuler" (red) and "Sauvegarder" (blue).

Pour supprimer un lien de parenté, cliquez sur le  en bout de ligne.


Lorsque vous avez terminé, cliquez sur Sauvegarder pour revenir à la fiche de votre patient. Voici le résultat, avec, dans notre exemple, la mère et le frère du patient qui sont à présent rattachés dans sa pochette :



The screenshot shows the "Pochette de Julien TEST" after saving. The title "Pochette de Julien TEST" is at the top right with a blue pencil icon. Below the title, there are two entries: "céline TEST - Mère" and "Foetus de Céline TEST - Frère".

Vous pouvez cliquer sur les noms des autres membres de la pochette pour consulter leur fiche.

4.8.2. Rattacher le patient à une pochette familiale existante

Cliquez sur  pour afficher le formulaire suivant :



The screenshot shows a form titled "Pochette de Julien TEST". It has two rows of input fields. The first row is labeled "Julien TEST est le / la" and has a dropdown menu set to "est le / la". The second row is labeled "de" and has a dropdown menu set to "Propositus". At the bottom, there are two buttons: "Annuler" (red) and "Rejoindre la pochette" (blue).

Indiquez le lien de parenté de votre patient avec le patient propositus et l'identité du propositus (le premier de la famille à avoir été enregistré). Dans notre exemple, le propositus est le frère du patient.



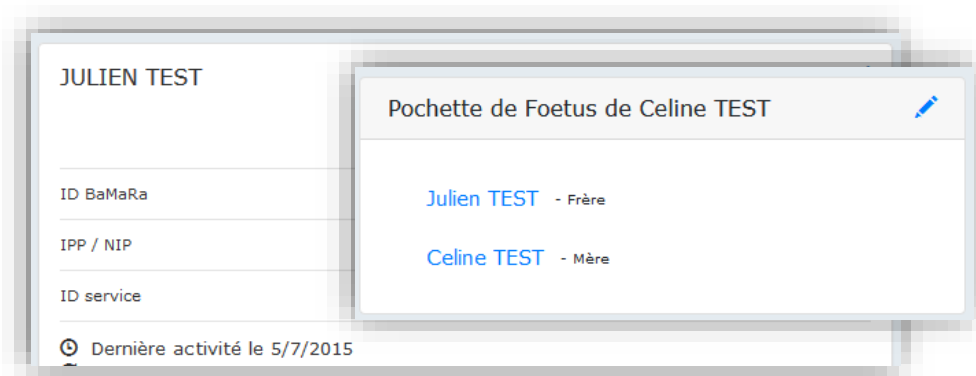
Cliquez sur « Rejoindre la pochette ». La pochette du propositus s'affiche alors, et indique que votre patient en fait à présent partie. Les autres membres de la pochette et leur relation avec propositus y sont aussi affichés.



Nom	Relation
Julien TEST	Frère
Celine TEST	Mère

Pour supprimer un lien de parenté, cliquez sur le en bout de ligne.


Lorsque vous avez terminé, cliquez sur Sauvegarder pour revenir à la fiche de votre patient. Voici le résultat, avec dans notre exemple le patient rattaché à la pochette de son frère :





La pochette porte toujours le nom du propositus.

Vous pouvez cliquer sur les noms des autres membres de la pochette pour consulter leur fiche.


4.9. Supprimer une activité

Vous avez la possibilité de supprimer une activité réalisée pour le site sur lequel vous êtes positionné en haut à droite de l'écran, en cliquant sur la poubelle  à côté de l'activité.

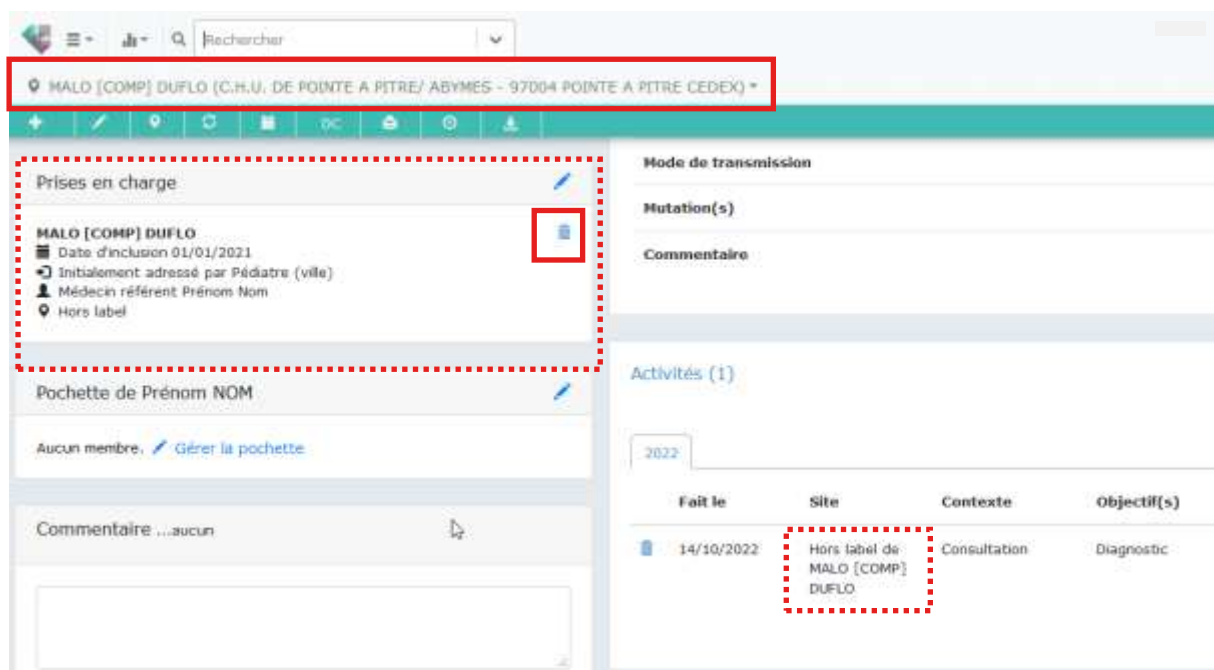


	Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)	Profession(s)	Intervenant(s)	Lieu
	14/10/2022	Hors label de MALO [COMP] DUFLO	Consultation	Diagnostic	Médecin	Prénom Nom	Basse-Terre (97100 BASSE TERRE)

4.10. Supprimer une prise en charge

Vous pouvez supprimer le rattachement d'un patient à un site de prise en charge, si vous faites partie de ce site, en cliquant sur la poubelle  à côté de la prise en charge.

Cependant, **attention** : cette action entraîne la suppression de toutes les activités réalisées pour ce patient sur ce site maladies rares !




Rechercher

MALO [COMP] DUFLO (C.H.U. DE POINTE A PITRE/ ABYMES - 97004 POINTE A PITRE CEDEX)

Prises en charge

MALO [COMP] DUFLO
 Date d'inclusion 01/01/2021
 Initialement adressé par Pédiatre (ville)
 Médecin référent Prénom Nom
 Hors label

Poubelle 

Pochette de Prénom NOM

Aucun membre. [Gérer la pochette](#)


Commentaire ...aucun

Mode de transmission

Mutation(s)

Commentaire

Activités (1)

	Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)
	14/10/2022	Hors label de MALO [COMP] DUFLO	Consultation	Diagnostic

4.11. Supprimer un diagnostic

Pour supprimer un diagnostic depuis la fiche récapitulatif, vous pouvez cliquer sur la poubelle.

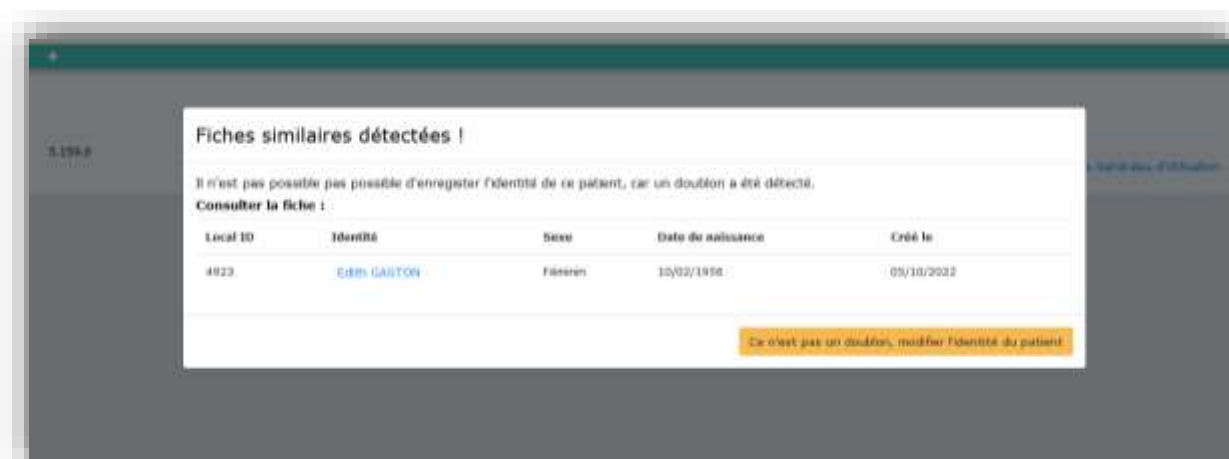


5. Patients pris en charge sur plusieurs sites maladies rares de votre hôpital

5.1. Accéder à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Si vous êtes amené à prendre en charge un patient qui est déjà pris en charge dans un autre site maladies rares de votre hôpital et que vous avez cette information, vous pouvez rechercher le patient par les outils de recherche (voir paragraphe dédié).

Si vous ne disposez pas de cette information au préalable, la recherche de doublons lors de la saisie de l'identité du patient vous indiquera si celui-ci a déjà été vu dans votre hôpital (voir paragraphe dédié). Cliquez sur le nom du patient pour accéder à sa fiche.



Dans les deux cas, vous arrivez alors sur une page « brise-glace » où vous devez certifier que vous souhaitez accéder à cette fiche pour y ajouter une prise en charge. Cliquez sur Oui pour accéder à la fiche déjà existante.



5.2. Modifier une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Par défaut, si vous n'appartenez pas au site de prise en charge du patient, vous ne pouvez modifier aucun des champs, qui apparaissent en grisé.

Pour pouvoir la modifier, il faut donc indiquer que ce patient est également suivi dans votre site maladies rares en lui ajoutant une prise en charge sur votre site maladies rares (voir paragraphes suivants).

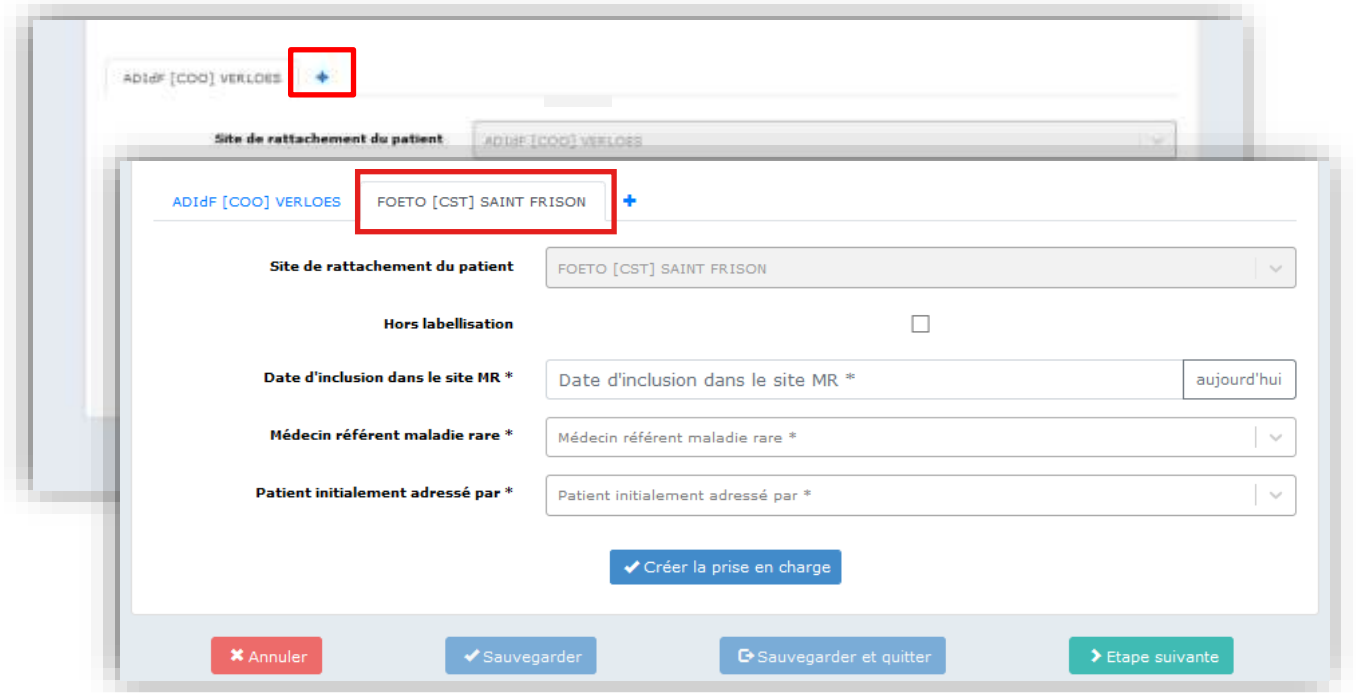


5.3. Ajouter une prise en charge à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Votre patient a déjà une fiche dans BaMaRa, mais vous n'avez pas la possibilité de modifier une prise en charge qui est faite sur un site autre que le vôtre : les champs sont grisés.

Vous devez en **ajouter une** afin d'indiquer que le patient est suivi également dans votre site maladies rares.

Cliquez sur le **Ajouter** pour ajouter une nouvelle prise en charge. Un onglet « **Prise en charge #X** » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



ADiDF [COO] VERLOES +

Site de rattachement du patient: ADiDF [COO] VERLOES

ADiDF [COO] VERLOES FOETO [CST] SAINT FRISON +

Site de rattachement du patient: FOETO [CST] SAINT FRISON

Hors labellisation:

Date d'inclusion dans le site MR *: aujourd'hui

Médecin référent maladie rare *:

Patient initialement adressé par *:

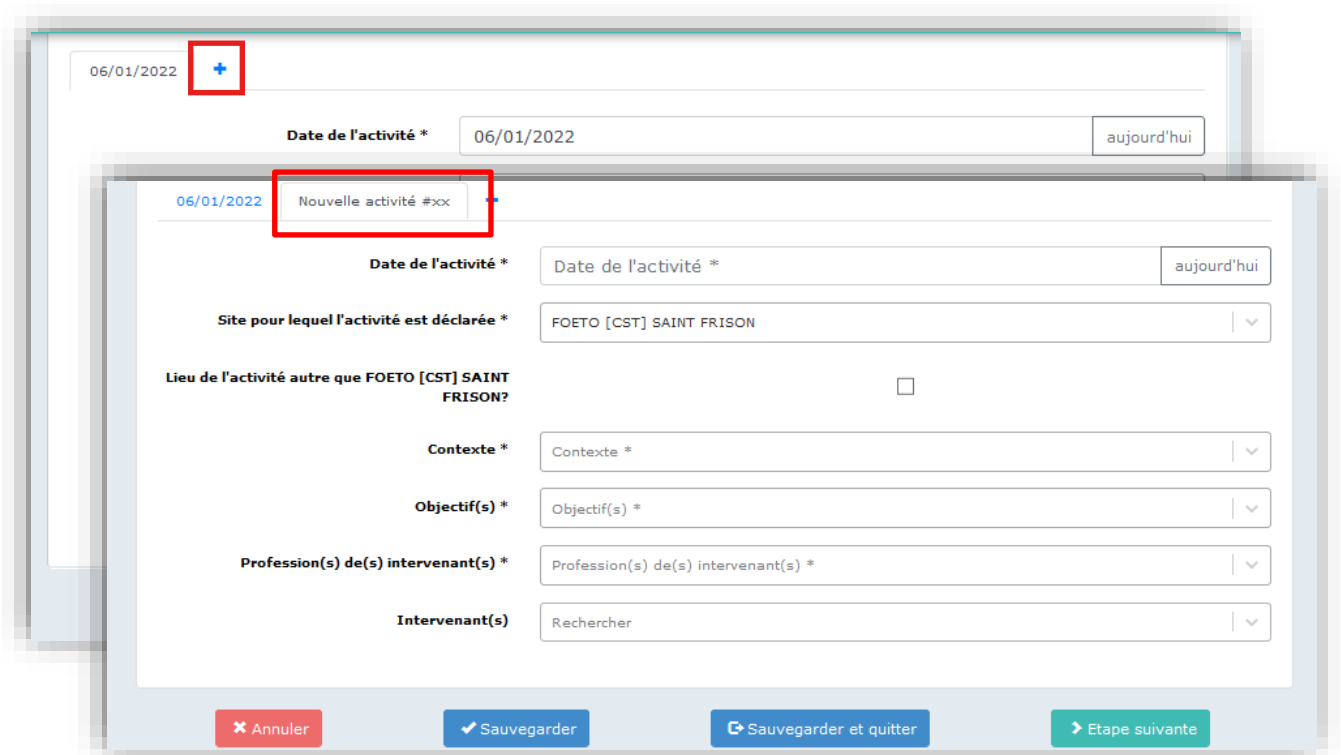
✓ Créer la prise en charge

✕ Annuler ✓ Sauvegarder ➡ Sauvegarder et quitter ➤ Etape suivante

5.4. Ajouter une activité à une fiche patient déjà créée hors de votre site maladies rares

Vous n'avez pas la possibilité de modifier une activité qui est faite sur un site autre que le vôtre : les champs sont grisés. Pour ajouter une activité pour votre site, il faut au préalable créer une prise en charge.

Cliquez sur le **+** pour ajouter une nouvelle activité. Un onglet « Nouvelle activité #X » est alors créé. Complétez-le puis sauvegardez.



06/01/2022 +

Date de l'activité *: 06/01/2022 aujourd'hui

06/01/2022 Nouvelle activité #xx +

Date de l'activité *: aujourd'hui

Site pour lequel l'activité est déclarée *: FOETO [CST] SAINT FRISON

Lieu de l'activité autre que FOETO [CST] SAINT FRISON?:

Contexte *:


Objectif(s) *:

Profession(s) de(s) intervenant(s) *:


Intervenant(s):

✕ Annuler ✓ Sauvegarder ➡ Sauvegarder et quitter ➤ Etape suivante

5.5. Supprimer une activité sur une fiche rattachée à plusieurs sites de votre hôpital

Vous avez la possibilité de supprimer les activités réalisées pour un site si vous faites partie de ce site, et même si celui-ci n'est pas le site de contextualisation, en cliquant sur la poubelle  à côté de l'activité.

5.6. Supprimer une prise en charge sur une fiche rattachée à plusieurs sites de votre hôpital

Vous pouvez supprimer le rattachement d'un patient à un site de prise en charge si vous faites partie de ce site, et même si celui-ci n'est pas le site de contextualisation, en cliquant sur la poubelle  à côté de la prise en charge.

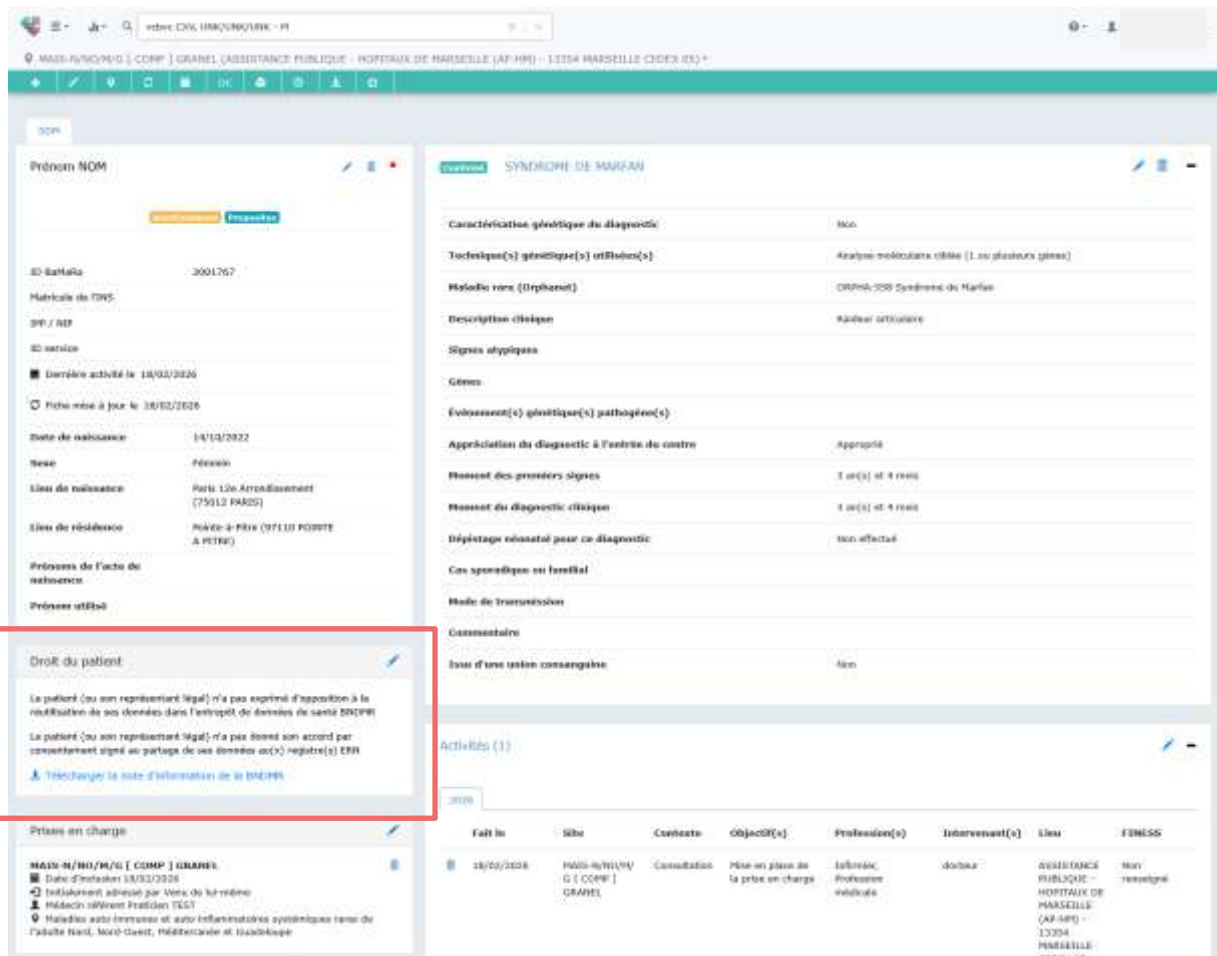
Cependant, **attention** : cette action entraîne la suppression de toutes les activités réalisées pour ce patient sur ce site maladies rares !



6. Droit du patient

Vous devez tracer à tout moment l'opposition du patient à la réutilisation des données le concernant dans la cadre de la BNDMR, au moyen d'une case à cocher « Le patient (ou son représentant légal) s'oppose à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR ». Vous devez également tracer le consentement signé du patient au partage de ses données au(x) registre(s) ERN au moyen d'une case à cocher « Le patient (ou son représentant légal) a donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) suivant(s)» et de la sélection des registres / ERNs concernés.

- Dans le mode récapitulatif de la fiche patient, il est indiqué « Le patient (ou son représentant légal) n'a pas exprimé d'opposition à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR » et « Le patient (ou son représentant légal) n'a pas donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) ERN ».



Prénom NOM

ED-BaMaRa: 3001767

Matricule de l'ORS: 3001767

SPR / NIP: 3001767

ID service: 3001767

■ Dernière activité le: 18/03/2026

☑ Fiche mise à jour le: 18/03/2026

Date de naissance: 14/12/2022

Sexe: Nécess

Lieu de naissance: Paris 12e Arrondissement (75012 PARIS)

Lieu de résidence: MAIRIE-à-PÈRE (97113 POINTE-À-PÈRE)

Prénoms de l'acte de naissance: Prénoms utilis

Droit du patient

Le patient (ou son représentant légal) n'a pas exprimé d'opposition à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR.

Le patient (ou son représentant légal) n'a pas donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) ERN.

[Télécharger la note d'information de la BNDMR](#)

Prises en charge

MAIRIE-à-PÈRE (97113) [COMP] GRANEL

■ Date d'installation: 18/03/2026

📍 Initialement adressé par: Vers de lui-même

👤 Médecin référent: Praticien TEGT

📍 Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques liées de l'adulte (MIAI), MIAI-Gest, Maléficence et trouble(s)

SYNDROME DE MARFAN

Caractéristique génétique du diagnostic: Non

Technique(s) génétique(s) utilisée(s): Analyse moléculaire (BAC [L ou plusieurs genes])

Motif(s) vers (Orphanet): ORPHA-338 Syndrome de Marfan

Description clinique: Maladie cardiovasculaire

Signes atypiques:

Gènes:

Événement(s) génétique(s) pathogène(s):

Appréciation du diagnostic à l'entrée de centre: Apprécie

Moment des premiers signes: 1 an(s) et 4 mois

Moment du diagnostic clinique: 1 an(s) et 4 mois

Dépistage néonatal pour ce diagnostic: Non effectué

Cas sporadique en familial:

Mode de transmission:

Commentaire:

Issue d'une union consanguine: Non

Activités (1)

Fait le	Site	Contexte	Objectif(s)	Professionn(e)	Intervenant(s)	Lieu	FINESSE
18/03/2026	MAIRIE-à-PÈRE (97113) [COMP] GRANEL	Consultation	Mise en place de la prise en charge	Infirmière, Professeur, Médecin	docteur	ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAL DE MARSEILLE (AP-HP) - 13004 - MARSEILLE - FRANCE	Non renseigné

- Cette case est modifiable à tout moment si le patient manifeste son opposition/donne son consentement selon le cas en cliquant sur éditer (icône crayon) pour pouvoir cocher :
 - « Le patient (ou son représentant légal) s'oppose à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR" et/ou
 - « Le patient (ou son représentant légal) a donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) suivant(s) :



Exercice du droit du patient

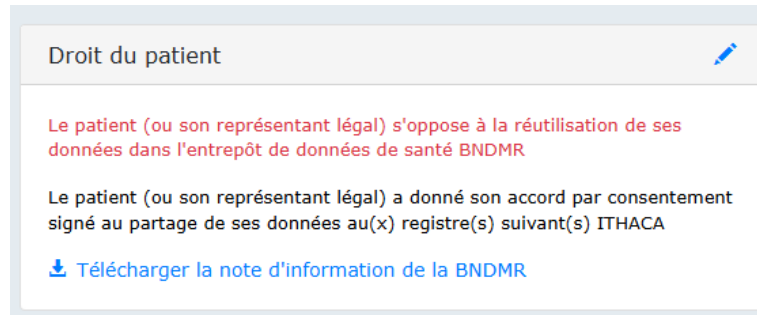
Le patient (ou son représentant légal) s'oppose à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR.

Le patient (ou son représentant légal) a donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) suivant(s)


Sélectionnez le(s) ERN/registre(s) concerné(s): [ETHACA X]

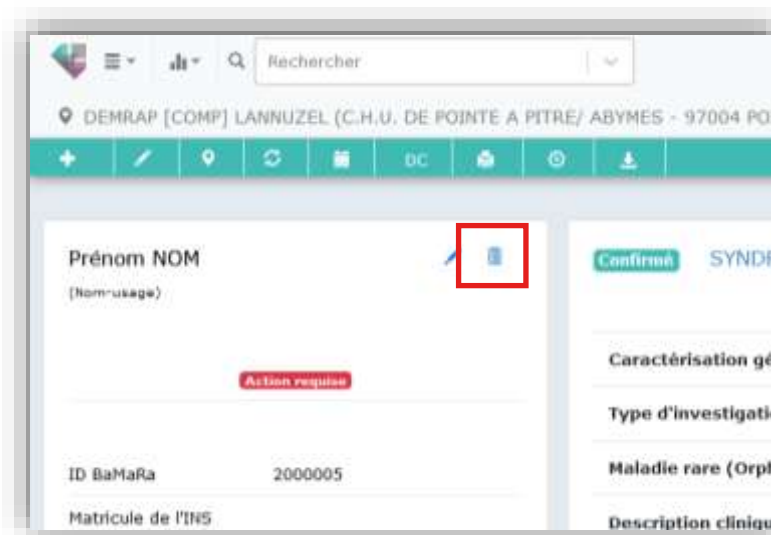
Annuler **Sauvegarder**

- Les informations mises à jour sont de nouveau consultables sur le mode récapitulatif de la fiche patient.

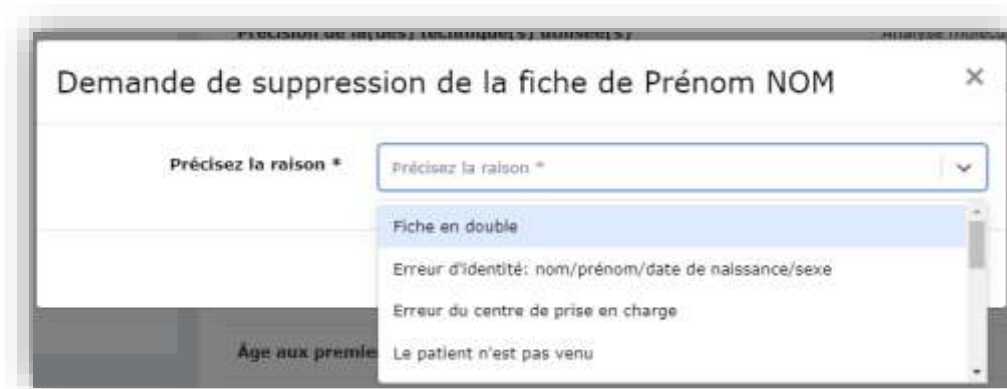


7. Supprimer une fiche patient

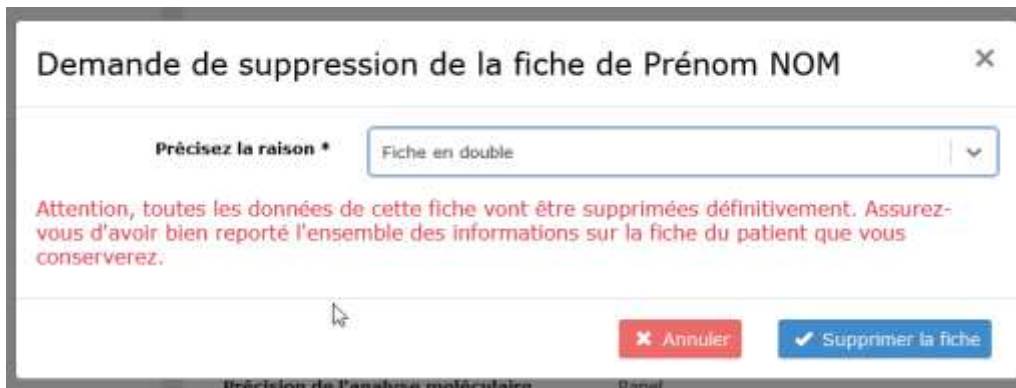
Vous avez la possibilité de demander la suppression d'une fiche patient en cliquant sur la poubelle  à côté du nom du patient. Si le patient est rattaché à plusieurs sites, vous devez faire partie de l'ensemble des sites pour pouvoir supprimer la fiche.



Justifiez votre demande de suppression (par exemple : fiche créée en doublon, demande de patient de ne plus être dans BaMaRa...) puis validez.



Pour certains motifs, la suppression ne sera pas possible, et une solution est alors proposée.



L'équipe de BaMaRa recevra alors une demande de suppression et la traitera dans les meilleurs délais.

8. Les étiquettes

8.1. Statut de la fiche

Le statut de la fiche suit une graduation en fonction de la cohérence et de la complétude de la fiche :

Valide La fiche est suffisamment complète et les données saisies sont cohérentes

Avertissement Toutes les variables obligatoires sont renseignées **mais** :

- Au moins une variable non-obligatoire mais préconisée n'est pas renseignée
- *Et/ou* au moins une donnée renseignée est hors bornes
- *Et/ou* au moins une variable fait ressortir une incohérence entre données

Action requise Au moins une variable obligatoire est manquante

8.2. Brouillon

Brouillon Une fiche en brouillon est une fiche dont seules les données d'identité ont été saisies, sans prise en charge sur un site.

Pour que votre fiche ne soit plus en brouillon, il faut compléter d'autres données de la fiche puis enregistrer.

8.3. Décès

D Lorsque le patient est décédé, l'icône D apparaît sur la fiche patient. En passant votre souris dessus, vous ferez apparaître la date de décès.

Avertissement **D**

Le patient est décédé le
06/10/2022

8.4. Propositus

Propositus

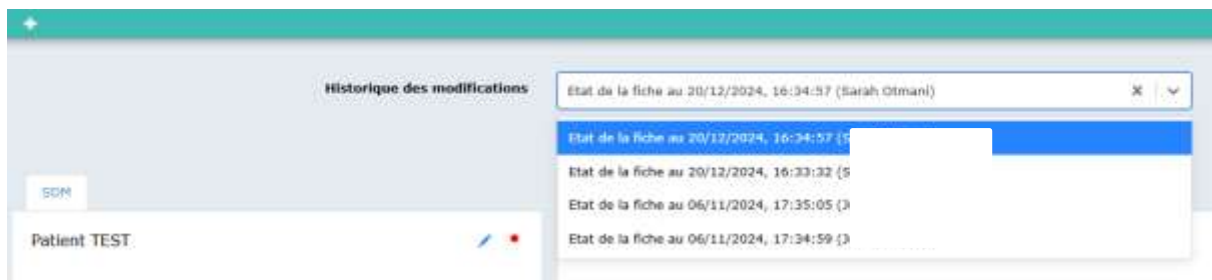
L'étiquette propositus apparaît pour indiquer que ce patient est le premier de la famille (sur un site donné) à avoir été suivi. Elle n'apparaît que lorsque le patient a été rattaché à une pochette.

9. Historique des modifications d'une fiche patient

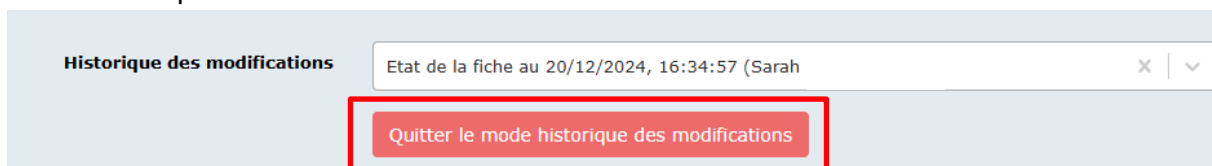
Cette fonctionnalité permet de suivre les modifications effectuées sur une fiche patient. Pour y accéder, cliquez sur l'icône suivant pour voir l'écran suivant



Vous pouvez sélectionner l'aperçu de la fiche que vous souhaitez consulter.



Pour quitter et revenir à la fiche récapitulative du patient, cliquez sur le bouton « quitter le mode historique des modifications » :



Rechercher des patients

1. Avec les barres de recherche

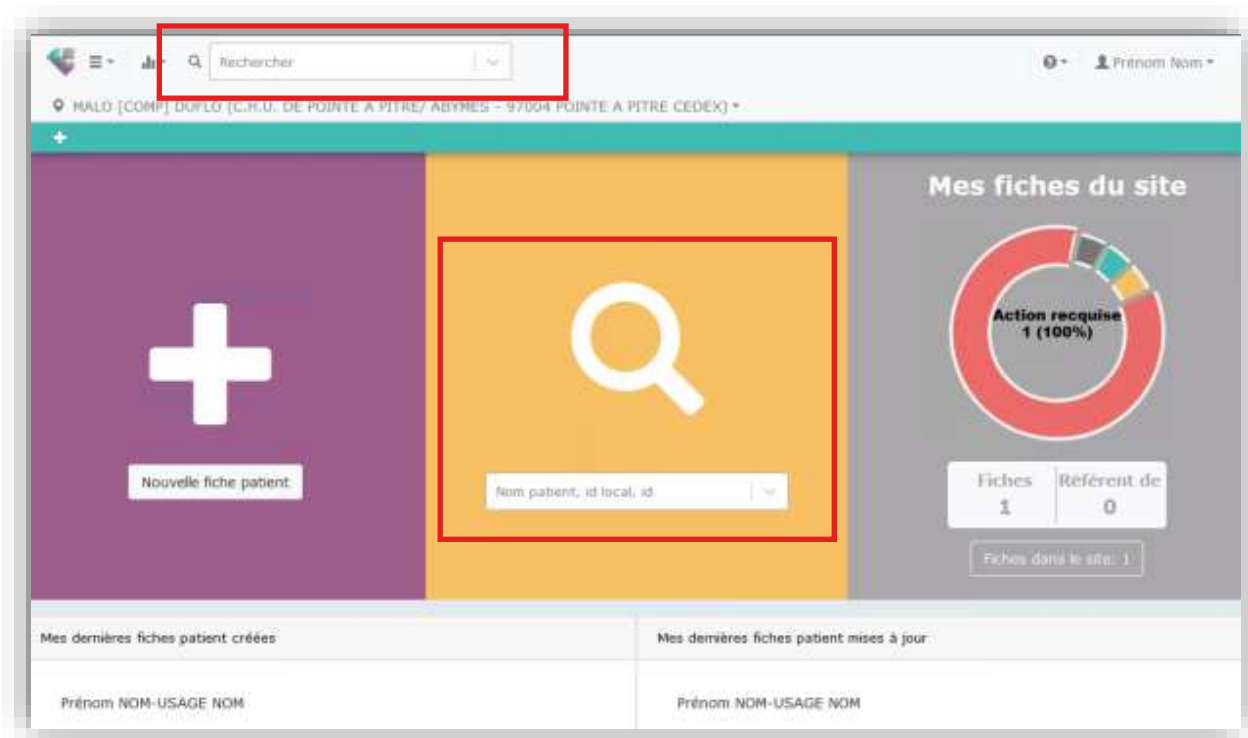
La recherche par les barres de recherche permet de chercher un patient déjà suivi dans un site maladies rares de votre hôpital, sans qu'il ait nécessairement été pris en charge dans votre site maladies rares.

1.1.A partir de la page d'accueil


Dans la partie jaune de la page d'accueil, vous pouvez chercher un patient qui a déjà été vu dans votre hôpital par son nom, son prénom, ou un numéro d'identifiant (identifiant BaMaRa, IPP/NIP de l'hôpital ou service, ou numéro du dossier source pour les dossiers importés).

1.2.A partir de toute page

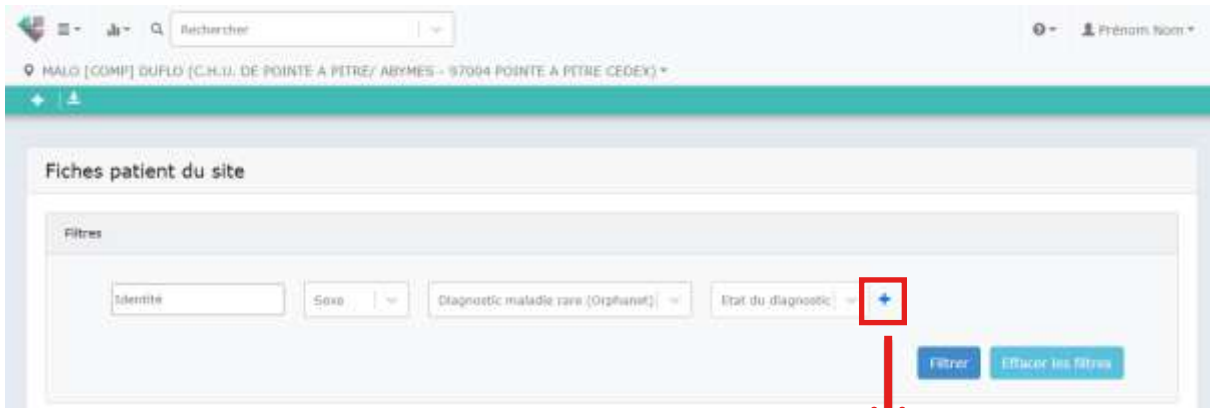
De la même manière, sur toutes les pages de l'application, le menu principal vous donne la possibilité de chercher un patient qui a déjà été vu dans votre hôpital par son nom, son prénom, ou un numéro d'identifiant (identifiant BaMaRa, IPP/NIP de l'hôpital ou service, ou numéro du dossier source pour les dossiers importés).



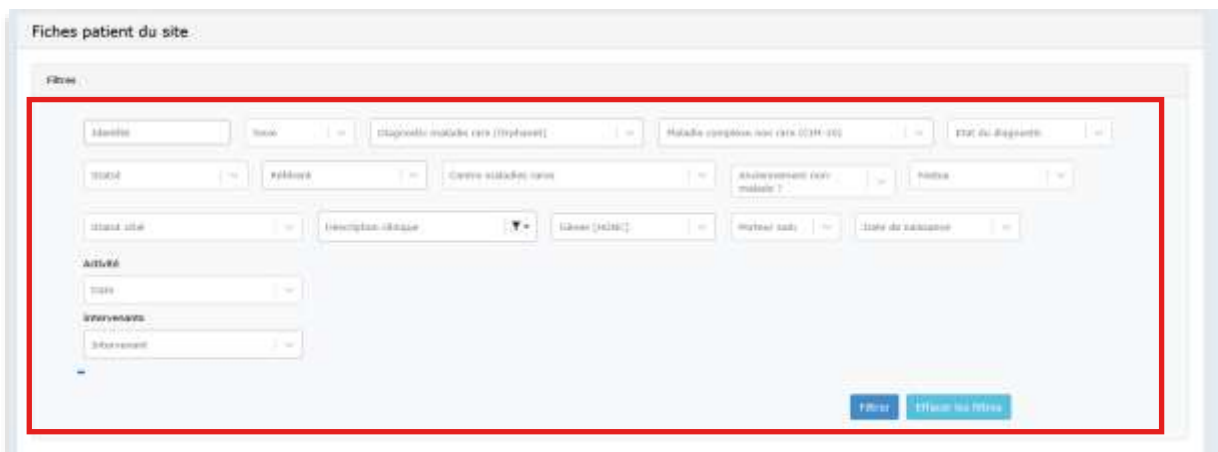
2. Avec les listes de patients

Vous pouvez également rechercher des patients qui auraient déjà été vus dans votre site maladies rares en utilisant les listes à votre disposition, accessibles à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône 

Choisissez la liste à afficher (Patients du site ou Mes fiches patient, voir le point 3 de la partie Menus), et retrouver vos patients en utilisant les filtres à votre disposition.




Cliquez sur le bouton pour afficher plus de filtres.



Entrez les paramètres de filtres à appliquer puis cliquez sur « Filtrer ». La liste des patients correspondant s'affiche. Cliquez sur le nom du patient pour accéder à sa fiche.

Des actions rapides sont aussi possibles à partir de cette page : en bout de ligne, le bouton « Actions » vous permet d'ouvrir la fiche patient pour ajouter une activité, mettre à jour le diagnostic ou modifier la fiche.



i Vous pourrez exporter vos listes de patients grâce au bouton  dans le menu secondaire d'actions rapides.

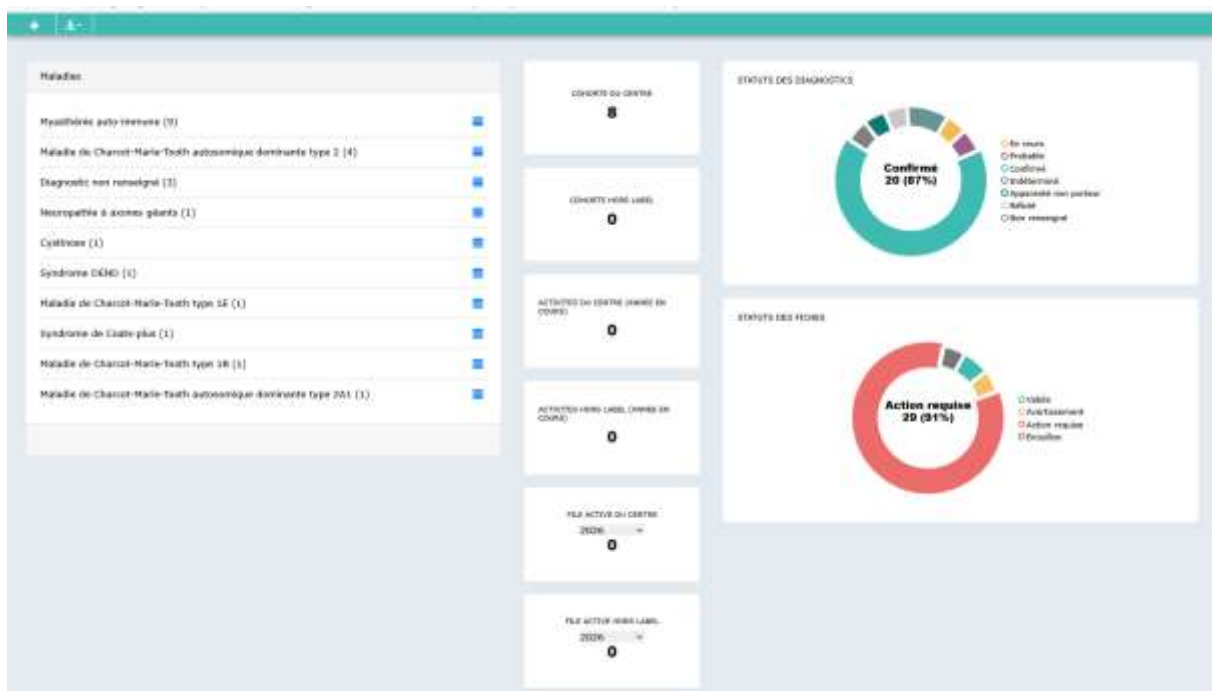
Le suivi de vos données


1. Le tableau de bord site

Le tableau de bord est une interface qui vous permet de visualiser rapidement les données des fiches patient du site dont vous dépendez.

Accédez-y à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône  du menu principal.

Ces données vous permettront de suivre les indicateurs de votre site pour avoir une vue synthétique des aspects diagnostic et activité.



A gauche, vous trouvez la liste des maladies vues dans votre site, classées de la plus fréquente à la moins fréquente avec les effectifs de patients entre parenthèses. Pour accéder aux listes de patients ayant ce diagnostic, cliquez sur l'icône .

Au milieu de la page, les 3 blocs vous donnent accès :

- au nombre total de patients ayant une prise en charge dans le site, intitulé « cohorte »
- au nombre total de patients avec une prise en charge hors label du site, intitulé « cohorte hors label »
- au nombre d'activités par an réalisées auprès de patients ayant une prise en charge dans le site (également pour tous les patients)
- au nombre d'activités réalisées auprès de patients ayant une prise en charge hors label du site
- à la file active, c'est à dire le nombre de patients vus physiquement au moins une fois au cours de la période considérée :

- l'année précédente révolue, comptée du 1^e janvier au 31 décembre ;
- l'année en cours, comptée du premier janvier de l'année en cours jusqu'à la date du jour,
- les 12 derniers mois glissants
- à la file active hors label, avec une prise en charge hors label du site, intitulé « file active hors label ».

A droite, 2 roues colorées vous permettent un suivi qualitatif des dossiers de votre site.


La roue correspondant aux statuts des diagnostics montre la répartition du niveau d'assertion des diagnostics.

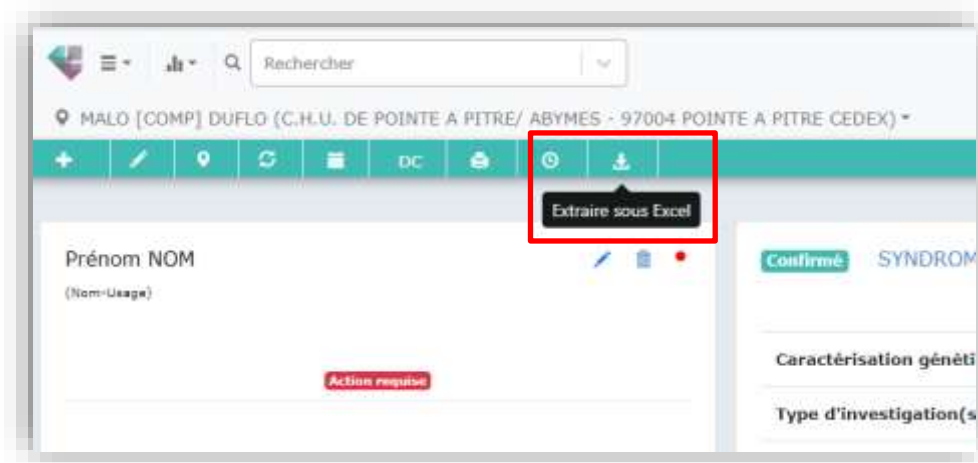
La seconde roue représente la répartition des statuts des fiches patient. Les dossiers sont classés par un système tricolore d'appréciation de leur complétude et de leur cohérence.

- ① Cliquez sur les différentes sections des roues pour afficher la liste des patients correspondants.


L'extraction de vos données

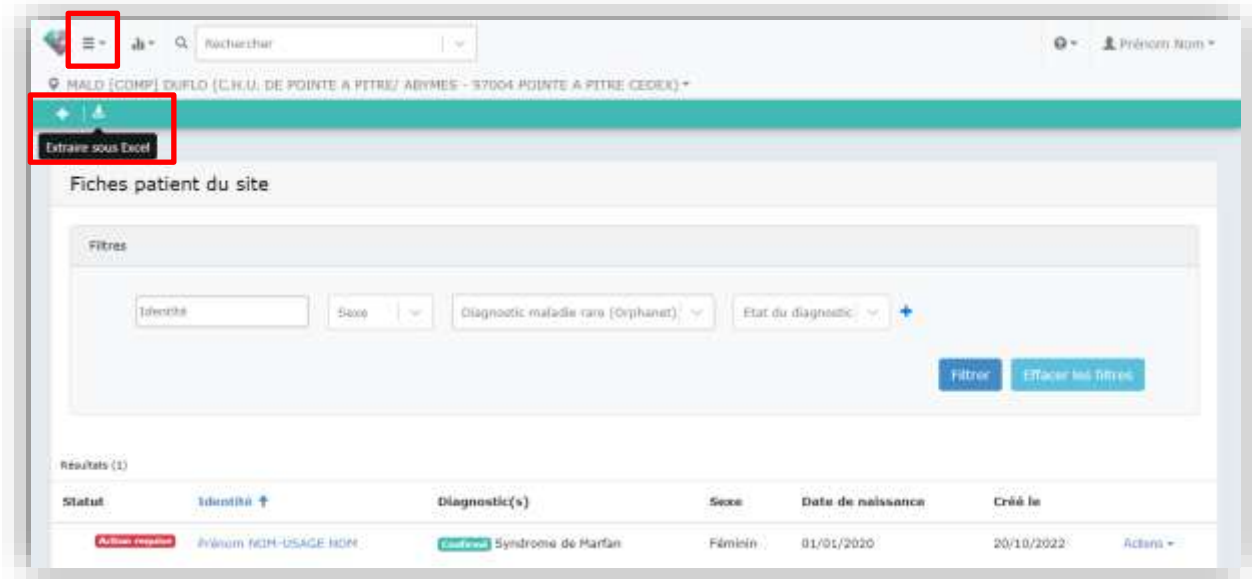
1. L'extraction des données d'un patient

Vous pouvez exporter les données d'un patient dans un tableau Excel grâce au bouton *exporter*  dans le menu secondaire d'actions rapides.



2. L'extraction de listes de patients

Vous pouvez exporter vos listes de patients (Patients du site ou Mes fiches patient) dans un tableau Excel grâce au bouton *exporter*  dans le menu secondaire d'actions rapides.



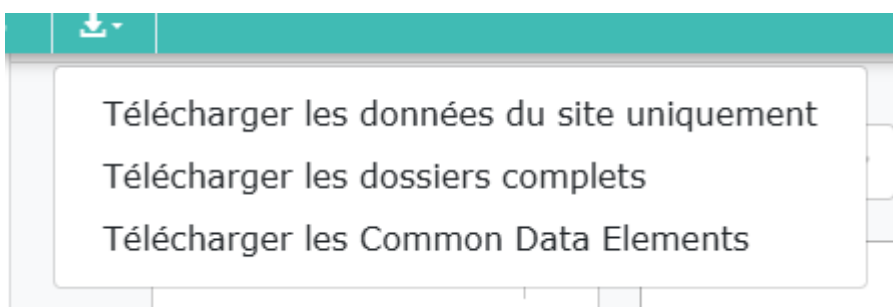
Une fenêtre s'affiche pour vous indiquer que l'extraction est bien lancée.



Cliquez sur OK et patientez.

- i** Les extractions peuvent prendre jusqu'à 30 minutes en fonction du nombre de dossiers à télécharger.

L'export de la liste des patients du site offre trois options :



- **Télécharger les données du site uniquement** vous donne toutes les données des patients saisis pour le site, en fonction des filtres que vous aurez appliqués. Attention, vous n'aurez que les prises en charge et activités réalisées dans le site de



contextualisation. Si un patient a eu des activités pour un autre site maladies rares, vous ne les verrez pas dans cet export.

- **Télécharger les dossiers complets** vous donne toutes les données des patients saisies au sein de votre hôpital, quel que soit le site maladies rares (donc toutes les prises en charges et toutes les activités).
- **Télécharger les Common Data Elements** vous donne les données patients pour lesquels un consentement ERN a été signé (sinon il apparaît en grisé). L'export CDE ne concerne qu'un ERN à la fois et ne contient les données des patient.es ayant consenti au partage de leurs données pour cet ERN donné. De plus, l'export sera pseudonymisé avec un pseudonyme européen, il ne contiendra aucune donnée nominative.

L'export de Mes fiches patient vous donne accès à toutes les fiches que vous avez créé ou modifiée, ou celles sur lesquelles une prise en charge ou une activité comporte votre nom (pour les médecins et paramédicaux). Vous aurez toutes les prises en charge et activités réalisées pour ces patients dans votre hôpital, quel que soit le site maladies rares.


3. L'extraction des données pour le rapport PIRAMIG

Pour faciliter le remplissage des rapports PIRAMIG, vous pouvez extraire les chiffres sous format Excel. Les extractions de chiffres pour PIRAMIG sont accessibles pour l'année en cours et l'année précédente.

Accédez au tableau de bord de votre site à partir de toutes les pages de l'application, en cliquant sur l'icône  du menu principal. Dans la barre turquoise du menu d'actions rapides, cliquez sur le bouton *exporter*  et choisissez l'année du rapport désiré.




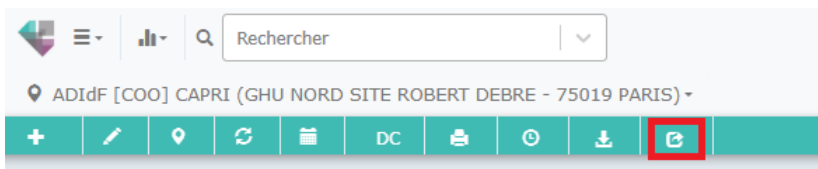
Le rapport Piramig de l'année N se fait sur les données de l'année N-1.

-  Attention : les chiffres sont mis à jour en temps réel et ne sont jamais figés, même après la date butoir de saisie (qui est généralement le 31 mars de l'année N).

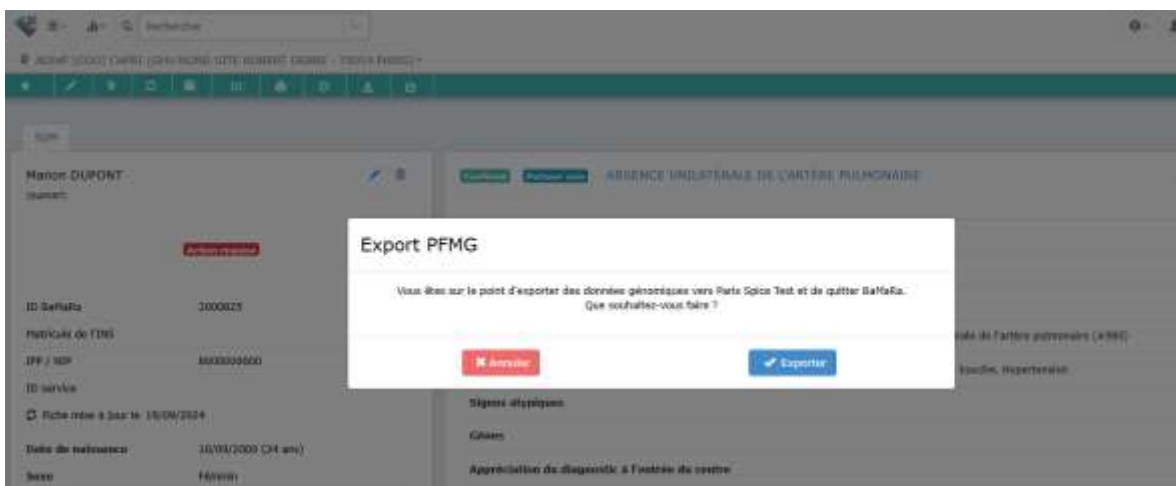
Faire une pré-demande de prescription génomique

Pour faciliter la saisie, il est possible via BaMaRa de pré-remplir une prescription génomique aux plateformes de séquençage SeqOIA et AURAGEN à partir des données du patient.

Dans la barre turquoise du menu d'actions rapides, cliquez sur le bouton  pour transférer les données nominatives du patient ainsi que la description clinique du ou des diagnostics vers l'outil de e-prescription Spice pour SeqOIA et l'outil Hygen pour AURAGEN.



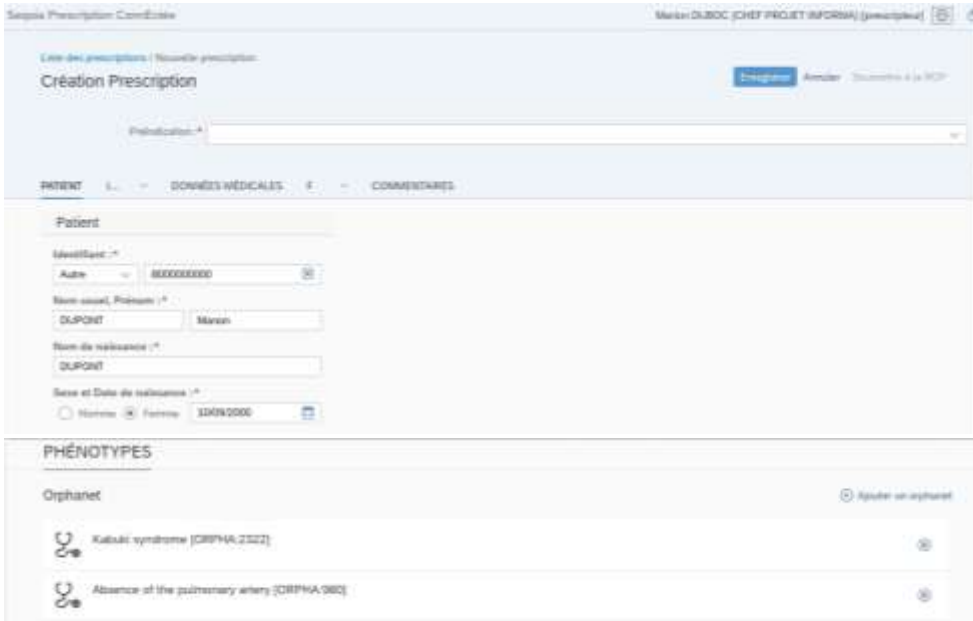
- Pour l'outil Spice : la fenêtre de validation de l'export « Vous êtes sur le point d'exporter des données vers Spice et de quitter BaMaRa » apparaît.



Une redirection vers l'outil Spice se fait :



Une fois connecté, vous pouvez voir la prescription est pré-remplie :



- [Pour l'outil Auragen](#) : la fenêtre de validation de l'export « Vous êtes sur le point d'exporter des données vers Spice et de quitter BaMaRa » apparaît.



Vous basculez sur l'écran de connexion HYGEN, saisissez votre identifiant et mot de passe.



Une fois connecté, vous pouvez voir la prescription est pré-remplie :



Gestion de votre profil

Pour accéder aux données de votre profil, cliquez sur votre nom en haut à droite de l'écran, puis sélectionnez « Editer mon profil ».

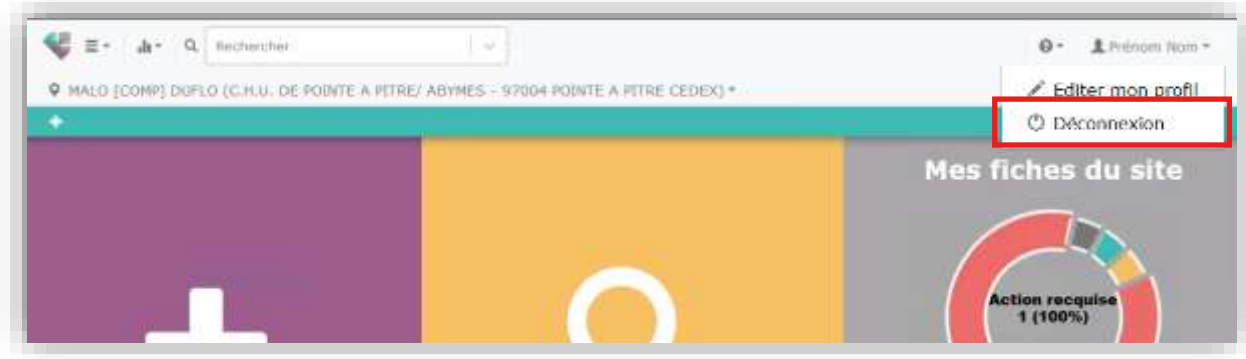


Pour le moment il n'est pas possible de modifier ainsi son profil. Vous devez contacter le gestionnaire des comptes BaMaRa de votre établissement, qui pourra le faire pour vous.

Se déconnecter

En l'absence d'activité sur l'interface de BaMaRa **pendant 30 minutes**, vous serez averti puis automatiquement déconnecter de l'application. La fermeture de la fenêtre de votre navigateur vous déconnectera également de l'application.

Si vous souhaitez vous déconnecter manuellement, vous pouvez cliquer sur votre nom en haut à droite de l'écran, et sélectionner « Déconnexion ».



Trucs et astuces

1. Les dates

1.1. La saisie des dates

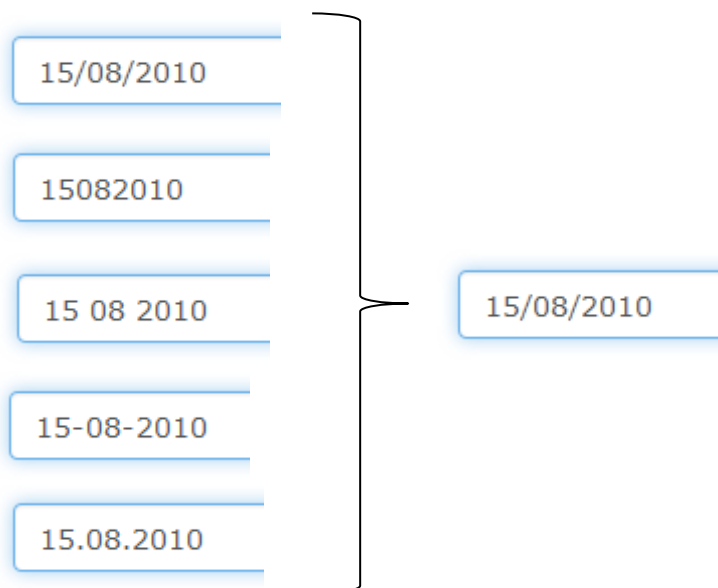
Certains champs de date sont associés à un bouton « aujourd'hui », qui vous permet de rentrer la date du jour en un seul clic.

Le format des dates est en JJ/MM/AAAA.

i Attention, le jour et le mois doivent donc être écrits avec 2 chiffres, et l'année avec 4 chiffres.

Les chiffres sont séparés par des « / », cependant, vous pouvez aussi saisir les dates sans aucun séparateur ou avec un tiret ou un point selon votre habitude. Ils seront automatiquement convertis dans le format de l'application.

Par exemple, vous pouvez saisir la date du 15 Août 2010 des façons suivantes :



1.2. Les dates partiellement connues ou inconnues

Pour les dates comme pour le reste, dans un souci de qualité de la base de données, il est préférable avoir une information partielle plutôt qu'une information fausse.

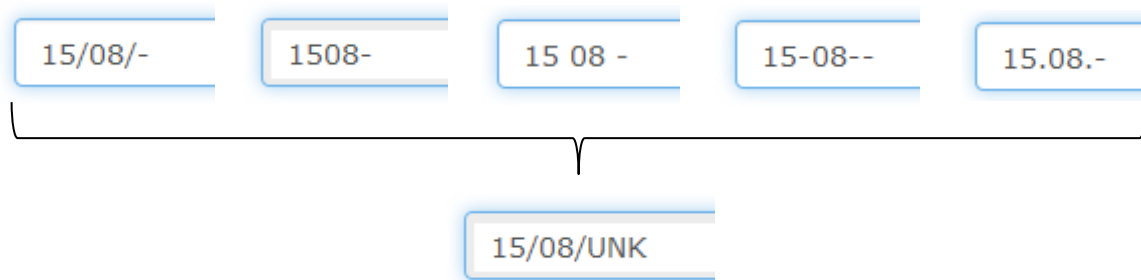
Lorsque vous ne connaissez pas la date exacte, vous avez la possibilité d'indiquer que vous n'avez pas l'information du jour, du mois et/ou de l'année concernée. L'application utilise alors les lettres UNK pour « *unknown* » (inconnu en anglais). Vous pouvez soit saisir UNK, soit utiliser un tiret « - » pour remplacer les valeurs que vous ne connaissez pas. Ils seront automatiquement convertis en UNK.

Voici quelques exemples :

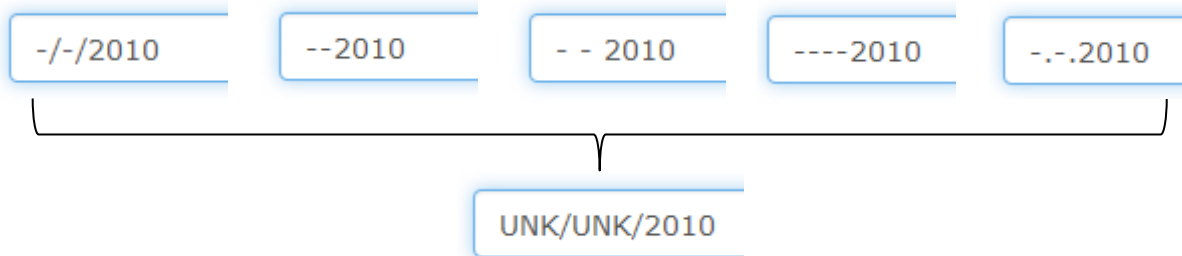
- Si vous ne connaissez pas le jour : UNK/08/2010



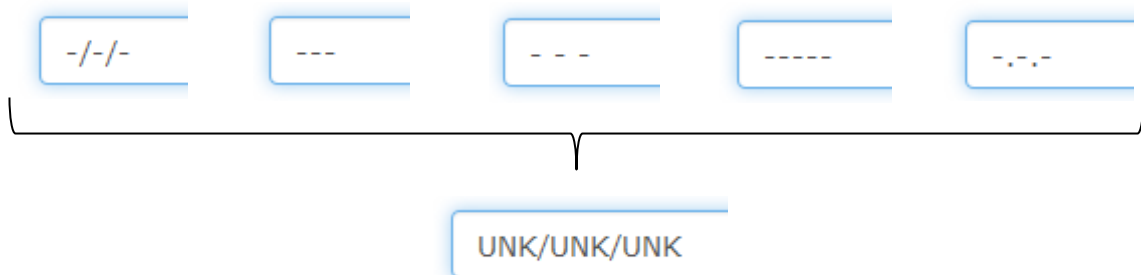
- Si vous ne connaissez pas l'année : 15/08/UNK



- Si vous ne connaissez pas le jour et le mois : UNK/UNK/2010



- Si vous ne connaissez pas du tout la date : UNK/UNK/UNK.



2. Stratégies de recherche (*patient, ville, diagnostic, signe clinique, médicament...*)

2.1. Termes discriminants

Cherchez toujours par les termes les plus discriminants.

Par exemple, si vous souhaitez entrer un Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1A, ne cherchez pas par le terme déficit, trop commun.



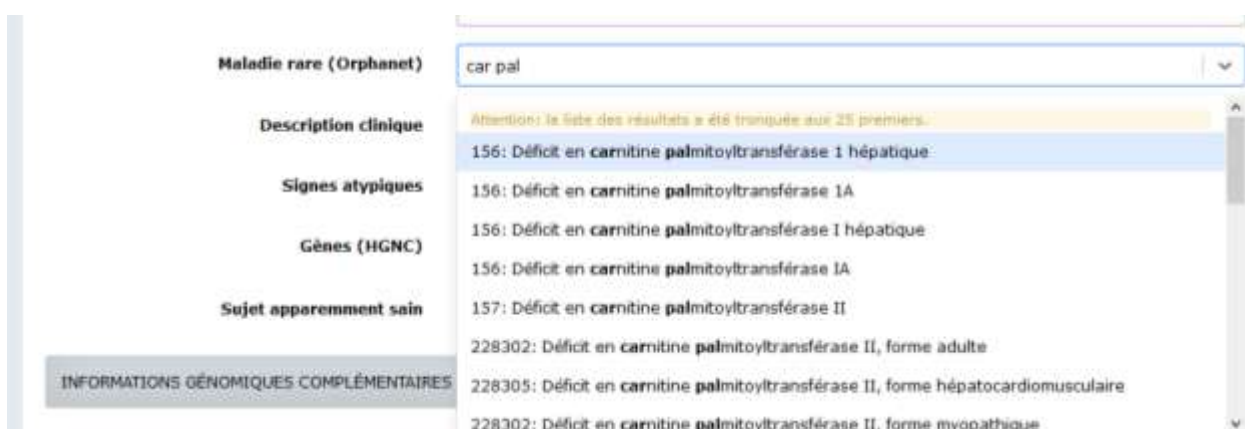
The screenshot shows a search interface with a search bar containing the word "déficit". Below the search bar, there are several categories of results: "Maladie rare (Orphanet)", "Description clinique", "Signes atypiques", "Gènes (HGNC)", and "Sujet apparemment sain". The results are listed in a table with columns for "Type d'investigation(s) réalisée(s)", "Type d'investigation(s) réalisée(s)", and "Appréciation du diagnostic à l'entrée du". The results are as follows:

Type d'investigation(s) réalisée(s)	Type d'investigation(s) réalisée(s)	Appréciation du diagnostic à l'entrée du
542301: Déficit immunitaire combiné par déficit en CARMIL2		
238505: Déficit immunitaire combiné par déficit en CD27		
169082: Déficit immunitaire combiné par déficit en CD3gamma		
538958: Déficit immunitaire combiné par déficit en CD70		
217390: Déficit immunitaire combiné par déficit en DOCK8		
505227: Déficit immunitaire combiné par déficit en GINS1		
317473: Déficit immunitaire combiné par déficit en IKAROS		
357329: Déficit immunitaire combiné par déficit en IL21R		

2.2. Fragments de mots

Combinez des morceaux de mots pour retrouver rapidement les noms composés.

Dans notre exemple, tapez « carn pal » pour retrouver le Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1A.



The screenshot shows a search interface with a search bar containing the text "car pal". Below the search bar, there are several categories of results: "Maladie rare (Orphanet)", "Description clinique", "Signes atypiques", "Gènes (HGNC)", and "Sujet apparemment sain". The results are listed in a table with columns for "Type d'investigation(s) réalisée(s)", "Type d'investigation(s) réalisée(s)", and "Appréciation du diagnostic à l'entrée du". The results are as follows:

Type d'investigation(s) réalisée(s)	Type d'investigation(s) réalisée(s)	Appréciation du diagnostic à l'entrée du
156: Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1 hépatique		
156: Déficit en carnitine palmitoyltransférase 1A		
156: Déficit en carnitine palmitoyltransférase I hépatique		
156: Déficit en carnitine palmitoyltransférase IA		
157: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II		
228302: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II, forme adulte		
228305: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II, forme hépatocardiomusculaire		
228302: Déficit en carnitine palmitoyltransférase II, forme myopathique		

2.3. Orthographe

Privilégiez aussi la recherche sur le terme dont vous êtes sûrs de l'orthographe.

Par exemple si vous ne savez plus où se trouver le H dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, cherchez plutôt par Danlos.

Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet) danlos
Description clinique	98249: Syndrome d'Ehlers- Danlos
	230851: Syndrome d'Ehlers- Danlos type cardiaque valvulaire
Signes atypiques	287: Syndrome d'Ehlers- Danlos classique 99876: Syndrome d'Ehlers- Danlos type 7B

2.4. Abréviations

Pour certaines pathologies, les abréviations sont également disponibles. Vous pouvez ainsi taper SED pour retrouver le syndrome d'Ehlers-Danlos. Cependant, 3 caractères sont nécessaires pour lancer une recherche. Pour l'ostéogénèse imparfaite, tapez OI et un espace !

Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet) SED	Maladie rare (Orphanet)	Maladie rare (Orphanet) OI
Description clinique	1901: SED VIIC 285: SED III 99876: SED VIIB 2295: SED XI 90309: SED I	Description clinique	666: OI 216820: OI type 4 230857: Syndrome EDS/ OI 49042: DGI sans OI 216812: OI type 3
Signes atypiques		Signes atypiques	

2.5. Séparation par des espaces

Pour être certain de retrouver les noms composés, séparez-les par des espaces.

Par exemple, une fente labio-palatine (en description clinique) ne peut pas être trouvée si les 2 termes sont collés (labiopalatine).

Description clinique	labiopa Aucun résultat trouvé
Description clinique	labio pa HPO 0000202: Fente labio-palatine CIM-10 Q37: Fente labio-palatine
Signes atypiques	

3. Scanner les étiquettes patients pour renseigner le NIP-IPP du patient

Renseignez facilement le NIP (Numéro d'Identification Permanent) ou l'IPP (Identifiant Permanent du Patient) de votre patient dans l'application BaMaRa grâce à l'utilisation des douchettes de lecture de code barre. Si vous disposez d'une douchette et du dossier patient avec l'étiquette des admissions, placez-vous dans le champ NIP-IPP et scannez le code barre de l'étiquette. Le numéro se reporte automatiquement.

Cela vous permettra de retrouver facilement votre patient en utilisant la même astuce. Placez-vous dans le champ de recherche de patients (voir section « rechercher des patients »), scannez l'étiquette et lancez la recherche sur le numéro automatiquement reporté.

Cette recherche n'est bien sûr possible que si vous avez préalablement enregistré le NIP ou l'IPP de votre patient sur sa fiche.

En cas de problème

Voici quelques bons réflexes à adopter en cas de problème :

- 1- Essayez tout d'abord de recharger votre page, en tapant sur F5
- 2- Si cela ne résout pas votre problème, déconnectez-vous puis reconnectez-vous
- 3- Pensez également à consulter les vidéos de tutoriel ou les guides disponibles sur le site de la BNDMR (<https://www.bndmr.fr/>): ils regorgent d'informations pour vous aider à bien utiliser BaMaRa notamment la page (<https://www.bndmr.fr/participer/guides-et-bonnes-pratiques/>) !
- 4- Si cela non plus ne fonctionne pas, faites une **capture de votre écran** pour montrer votre problème et envoyez-la au service informatique de votre hôpital, en détaillant au maximum ce qui ne fonctionne pas.