**Aide à la Saisie en ligne CEMARA**

*Auteurs : Sophie dos Santos (CRMERC), Maria Givony (FIRENDO)*

*Ce document vous guidera pour la saisie en ligne du* ***tronc commun*** *de CEMARA, pour tous les patients pris en charge pour une maladie rare premier enregistrement du diagnostic puis lors de chaque activité pour le patient (consultations, hospitalisations).*

**1) Signature de la charte CEMARA** (cf.pièce jointe)

Par tous lesresponsables des sites où les patients consultent en région, les techniciens de recherche clinique, les chargés de mission FIRENDO et par soit le coordinateur du CR/CC recruteur du chargé de mission FIRENDO (au mieux), soit l’animateur de la filière FIRENDO.

Tous ces documents seront à adresser au chef de projet, responsable de la filière FIRENDO à l’hôpital Cochin à Paris, qui en gardera une copie et adressera les originaux au responsable de CEMARA (Claude Messian, Hôpital Necker, Banque nationale de données Maladies Rares (BNDMR), batiment IMAGINE, 75015 ; Paris).

**2) Connection au site web de Cemara via le lien suivant:** [**https://cemara.org**](https://cemara.org)

A l’ouverture de la page web, entrer votre identifiant personnel et votre mot de passe qui vous ont été communiqués par l’équipe CEMARA. Cliquer sur « se Connecter ».

À l’ouverture de la page d’accueil de votre profil dans CeMaRa, ce menu d’en-tête s’affiche :



Tout en haut à côte du logo de CeMaRa, le site de rattachement s’affiche (exemple ici : Hôpital Necker – Enfants Malades – SBIM-CEMARA). Si vous saisissez les patients pour plusieurs sites, cette ligne devient **une liste déroulante** qui récapitule tous les sites auxquels vous êtes rattachés. Vous devez signaler expressément à la BNDMR quels sont les centres auxquels vous souhaitez avoir accès.

En choisissant une autre ligne sur cette liste déroulante, vous basculez d’un site à l’autre. Les menus sur le reste de la page sont susceptibles de changer en fonction du site sélectionné.

L’onglet ‘’Dossiers’’ s’ouvre automatiquement après votre connexion.

Trois options s’affichent alors à l’écran sur la gauche : Création d’un dossier, Consultation d’un dossier et saisie d’activité.

Consultez l’onglet « Documents » pour accéder aux chartes, aux guides de saisi et aux procédures d’extraction.

L’onglet Annuaire resume tous les sites membres de CeMaRa avec leurs coordonnées et les noms de personnes qui ont le droit d’accès aux patients saisis pour ce site.

**3) Création d’un dossier**

Cliquer sur « Création d’un dossier », rubrique à gauche.

* 1. **Identification du patient :**

L’identification du patient comporte : nom patronymique (obligatoire), nom marital (si mariée), premier prénom, sexe de l’état civil, date de naissance en JJ/MM/AAAA (si celle-ci est inconnue, vous avez la possibilité de cocher « date incertaine »)

*Cas particulier* : Si le patient est un fœtus, une case à cocher est prévue à cet effet avant l’identification du patient.

S’il s’agit d’un fœtus, la nomenclature à utiliser est :

Prénom : FOETUS + année + JA/JB si jumeaux

Nom : nom de la mère (obligatoire) + nom du père (si disponible)

Définir ensuite le « statut » du patient si c’est un « patient malade », un « apparenté non malade » ou un « porteur sain ».

Si un ou plusieurs dossiers avec une identité proche existent déjà dans votre site, il vous sera proposé de :

* Soit choisir un de ces dossiers, car votre patient existe déjà dans votre site
* Soit de forcer la création, car vous êtes sûr que c’est bien un nouveau patient
	1. **Dossier patient :**

⮚ ***Propositus :***

- Cocher « Oui » si le patient n’a aucun lien de parenté avec un patient déjà enregistré pour le créer en tant que propositus dans une nouvelle pochette

- Cocher « Non » si le patient a un lien de parenté avec un patient déjà enregistré. Sélectionner alors le nom et prénom du patient déjà enregistré ainsi que son lien de parenté.

⮚ **Enregistrer ce dossier** : *choix du Centre de Référence ou de Compétence*

Les rubriques « Enregistrer le dossier » et « Activité (visite) comptabilisée » dans CeMaRa vont contenir les coches suivantes pour la plupart des profils :

 Pour le centre Syndrome de Prader Wili

 pour le centre HYPOTYGEN

 Pour le centre XXXXX (*centre de référence*)

 Pour le centre Compétence Maladies endocriniennes rares

 Hors label

Concernant les pathologies de FIRENDO, nous vous proposons de procéder de manière suivante :

* Enregistrer le patient uniquement pour le centre où il a consulté. Pour ce faire, s’assurer que l’on est situé au niveau du bon centre dans le menu déroulant à côté du logo CeMaRa, tout en haut de la page.
* Si le centre en question est un Centre de Compétence, cocher « 🗷 Pour le centre Compétence Maladies endocriniennes rares ».
* Si le centre en question a un statut de Centre de Référence (autre que Centre de Référence PGR) :
	+ garder la Fiche de liaison CeMaRa-FIRENDO toujours sous les yeux, car cette fiche contient aussi l’information sur l’habilitation d’un centre de référence à prendre en charge une maladie. Pour une pathologie à côté de laquelle le nom du Centre de Référence figure, cocher « 🗷 Pour le centre XXXXX (centre de référence) »
	+ Pour une pathologie endocrinienne de notre liste autre que les pathologies gynécologiques rares, cocher « 🗷 Pour le centre Compétence Maladies endocriniennes rares ».

La proposition de fonctionner ainsi découle du fait qu’un centre de référence « endocrinien » est vu comme un centre de compétence par d’autres centres de référence « endocriniens » dans FIRENDO.

* + Pour l’une des pathologies gynécologiques rares ou un diagnostic hors FIRENDO, cocher « Hors label ».

Les cases « pour le centre HYPOTYGEN » et « pour le centre Compétence Prader Willi » sont obsolètes, ne relèvent pas de la filière FIRENDO et il ne faut jamais les cocher.

Pour résumer, ne cocher qu’une seule case à chaque fois, et bien faire son choix en fonction de statut du centre en question (liste déroulante en haut de la page) vis-à-vis de diagnostic du patient saisi.

* **Médecin en charge du dossier :**

- Saisir le médecin en charge du dossier afin d’apparaître sur la liste (la saisie des premières lettres suffisent).

Les chargés de mission FIRENDO ont accès à tous les médecins enregistrés dans CeMaRa à partir de cette liste. Toutefois, votre dossier ne sera pas enregistré que si le choix de médecin en charge du dossier correspond bien au site de rattachement sur lequel vous êtes dans CeMaRa (liste déroulante à côté du logo CeMaRa en haut de la page).

Les médecins enregistrés dans cette liste déroulante ne sont pas dans l’obligation de signer la charte CeMaRa sauf s’ils veulent avoir accès direct sur CeMaRa aux données nominatives de leurs patients. L’une de vos obligations et d’envoyer à la BNDMR, le gestionnaire de CeMaRa, une liste de médecins avec leurs sites respectifs dont les patients vous êtes amené à saisir.

* n° dossier service : si vous avez un numéro de dossier propre au service (interne à votre site), vous pouvez l’indiquer ici.
* Le « NIP » (numéro permanent d’identification) correspond au numéro du dossier (facultatif mais c’est mieux qu’il soit saisi).

⮚ ***Identité du patient***

Remplit précédemment. Si erreur de saisie ou pour compléter information de l’identité du patient, cliquer sur « modifier ».

⮚ ***Lieu de naissance et Lieu de résidence***: *données indispensables* pour valider la fiche du patient sinon il faudra l’enregistrer en brouillon (la saisie des premières lettres suffisent ou du code postal car liste déroulante qui permet de sélectionner la ville). Si inconnu, ne rien remplir.

⮚ ***Décédé***

Si le patient est décédé coché « oui » et préciser la date de décès.

Il vous sera demandé d’indiquer dans le cadre « diagnostic » si le décès est lié ou non à celui-ci.

**⮚ *Première* *Activité***

**-** Indiquer la date d’activité en JJ/MM/AAAA

- Dans l’item « activité comptabilisée pour » : il faut choisir le centre auquel sera rattaché cette activité.

- Dans l’item « Praticien » : Entrer le nom du praticien si enregistré dans la base (la saisie des premières lettres suffisent). Si le praticien n’est pas enregistré cocher « praticien péri-médicale non enregistré ». Est valable pour toutes les professions hors médecin/chirurgien car ceux-ci doivent être enregistrés. Ces médecins n’ont pas à signer la charte CeMaRa: il suffit qu’ils la lisent et qu’ils soient d’accord sur le principe.

- Dans l’item « **Lieu de Consultation** » : choix de l’hôpital, soit le vôtre soit un autre en fonction du lieu de consultation. Il n’est nécessaire de préciser le lieu de consultation que dans le cas de consultations dites avancées, c’est-à-dire lorsqu’un médecin du site concerné se déplace dans un autre hôpital mais que cette activité est comptabilisée pour le site de rattachement. On a par exemple le cas de médecins de CRMR parisiens qui vont consulter de temps en temps aux Antilles.

- Dans l’item « objectif » : Cocher dans la liste. Voici quelques précisions :

« diagnostic » pour avis initial, lors d’une première activité

« prise en charge » pour une première activité si le diagnostic est déjà connu lors de l’entrée au centre

« suivi » pour tout patient déjà connu et suivi

- Dans l’item « Contexte » : Cocher dans la liste, s’il s’agit d’une consultation, d’une hospitalisation de jour/classique…..etc.

⮚ ***Initialement adressé par* :**

**- Indiquer la personne (fonction) et/ou la structure qui a adressé le patient au centre pour la première fois**

**Attention, le champ texte est uniquement fait pour préciser le « autre ».**

⮚ ***Données Néonatales* :**

- Indiquer si naissance à terme « oui »/ « non », terme d’aménorrhée (en semaines), taille de naissance (en cm), poids de naissance (en kg), Périmètre crânien (PC) (en cm)

⮚ ***Consanguinité*:**

- Indiquer si le patient est issu(e) d’une union entre apparentés

- Indiquer si le patient est uni(e) avec un(e) apparenté(e)

⮚ ***Diagnostic initial*:**

 a/ ***Age aux premiers signes*** : choix à effectuer dans la liste: asymptomatique, anténatal, naissance (**pour tout diagnostic postnatal posé avant l’âge d’un mois)**, à l’âge de (indiquer en ans et mois, correspond à du postnatal) et non déterminé.

 b/ ***Diagnostic à l’entrée dans le centre :*** Cocher :

- « absent » : si celui-ci n’est pas encore posé lors de l’activité. Il s’agit des patient envoyés au centre avec une suspicion de diagnostic relevant d’une maladie rare endocrinienne.

- « approprié » : si celui-ci est déjà posé lors de l’activité

- « non approprié » : si celui-ci est erroné et revu par le centre

 c/ ***Age au diagnostic***: choix à effectuer via la liste déroulante : anténatal, naissance (**pour tout diagnostic postnatal posé avant l’âge d’un mois),** à l’âge de (indiquer en ans et mois, correspond à du postnatal) et non déterminé.

 d/ **Etat actuel :** non déterminé, non classable, en cours, probable, confirmé et infirmé

 e/ ***Relance souhaitée*** : En cas de données manquantes ou quand l’état actuel du diagnostic n’est pas confirmé ou infirmé dans le délai que vous souhaitez (en mois), vous avez la possibilité de demander une relance (via une alerte dans l’onglet messages qui vous sera envoyée)

 f/ ***Libelles/Catégories*** : Entrer l’intitulé du diagnostic dans le champ du thésaurus pré-enregistré dans l’arborescence (les premières lettres suffisent). (cf. liste des pathologies sur le la fiche liaison du thésaurus CeMaRa VS FIRENDO).

La recherche du diagnostic dans CeMaRa ne se fait que par le texte de l’intitulé du diagnostic : il n’est pas possible de se servir des codes ORPHA.

Pour avoir accès à toutes les pathologies sur la fiche de liaison, décocher la case « restreindre la recherche à Endocrinologie » (par défaut lors de la première connexion).

 g/ ***Type de confirmation*** : Examen effectuer pour confirmer le diagnostic. Par exemple : Syndrome de Turner, sera une cytogénétique. (Facultatif)

 h/ **Mode de Transmission** **apparent**: indiquer si forme sporadique ou familial

 i/ **Mots Clés** : Cet item permet la saisie de *signes atypiques* et de *malformations*. La saisie des premières lettres fait apparaître une liste déroulante.

 j/ ***Code GenAtlas*** : peut être renseigné si vous souhaitez faire le lien avec le thésaurus de GenAtlas (facultatif)

 k/ ***Mutation***: indiquer la ou les mutations d’un gène connu pour un patient donné

 l/ ***Commentaires sur ce diagnostic :*** Noter toutes remarques liées au diagnostic, exemple : forme syndromique,signes atypiques…..

⮚ ***Ajouter un Diagnostic*:** Vous avez la possibilité d’ajouter d’autres diagnostic pour un même patient

Pour rappel, un transfert de dossier est réservé à la transition pédiatrique ou à un changement de service de prise en charge (modification du parcours du patient).

**4) Enregistrement**

- Une fois les données saisies cliquer sur le bouton ‘’Enregistrer le dossier’’ du menu qui s’affiche sur la droite de l’écran.

- Si le dossier est incomplet (données manquantes obligatoires : indiquer par une étoile sur la base) l’enregistrer comme brouillon.

**5) Saisie d’activité** après que la première activité soit renseignée

2 procédures équivalentes après ouverture automatique de l’onglet ‘’Dossiers’’ après votre connexion:

- Soit vous entrez les premières lettres du nom du patient déjà enregistré. Une fois sur la fiche de présentation du patient, cliquer à droite de l’écran sur modifier. Entrer l’activité selon la même procédure que la première activité et enregistrer l’activité en cliquant sur l’encadré « Enregistrer l’activité ». Puis, vous retournez à la fiche de présentation du patient en cliquant sur « retour à la fiche »

*Cette procédure est à privilégier pour éviter les doubles saisies d’activités.*

- Soit vous cliquez directement sur « saisie d’activité », cette option se trouve à gauche de l’écran. Ensuite, entrer les premières lettres du nom du patient déjà enregistré. Vous procédez comme pour la saisie de la première activité et enregistrer l’activité en cliquant sur l’encadré « Enregistrer l’activité ». Puis, vous retournez à la fiche de présentation du patient en cliquant sur « retour à la fiche »

6) Pour toute erreur de saisie ou tout souhait de modification de dossier déjà enregistré, contacter la data manager de la BNDMR, Mme Amélie Ruel : amelie.ruel@aphp.fr ou son directeur opérationnel, Claude Messiaen : claude.messiaen@aphp.fr