

Présentation rapide BaMaRa



Sabine GHENIM / Fabienne LARRIEU

IDC
а
nnées
•
89

https://bamara.bndmr.fr/

Conditions Générales d'Utilisation

Même adresse pour se connecter à la base



CRÉI	Z VOTRE CO	OMPTE	
	Civilité		,
Prénom			
Nom			
Téléphone pi	ofessionnel	0123456789	
votre.email@	professionne	el.com	
Mot de pass	2		
Confirmer le	mot de pass	e	
Quelle prof	ession occupe	ez-vous ?	
Dans quel hôpit	al exercez-vous	; ?	
Pour quel(s) sit	e(s) maladies ra	ares labellisé(s)	?
J'ai lu et j' générales	accepte les c d'utilisation	onditions	





7 centres de référence affiliés à Firendo = 7 sites dans BaMaRa

4	≣ -	ut -	Q	Rechercher	•
♦ HYP	о [сом	P] "RES	PONS	SABLE" (CHU X - 00000 VILLE) -	
MER	C [COM	IP] "RESI	PONS	ABLE" (CHU X - 00000 VILLE)	
MRS	[COMF] "RESP	ONSA	BLE" (CHU X - 00000 VILLE)	
TRH [COMP] "RESPONSABLE" (CHU X - 00000 VILLE)					
HYP		IP] "RESI	PONSA	ABLE" (CHU X - 00000 VILLE)	
PGR	[COMP] "RESPO	ONSAI	BLE" (CHU X - 00000 VILLE)	
PRIS	SIS [CO	MP] "RES	SPONS	SABLE" (CHU X - 00000 VILLE)	
DEV	-GEN [COMP] "I	RESPO	ONSABLE" (CHU X - 00000 VILLE)	

MERC = Centre de référence Maladies endocriniennes de la croissance et du développement

MRS = Centre de référence Maladies rares de la surrénale

TRH = Centre de référence Maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux

HYPO = Centre de référence Maladies rares de l'hypophyse

- **PGR** = Centre de référence Pathologies gynécologiques rares
- **PRISIS** = Centre de référence Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité

DEV-GEN = Centre de référence Développement génital : du fœtus à l'adulte NDO



Récapitulatif étapes inscription







Que faire si oublie de centres MR lors de l'inscription ?

→ Il faut envoyer un mail au référent BaMaRa de votre hôpital qui pourra vous ajouter le(s) centre(s) maladies rares omis lors de votre inscription





Liste gestionnaires comptes BaMaRa par établissement (1/2)

(03/2022)

Etablissement	Gestionnaire comptes BaMaRa
AP-HM	gael.passet@ap-hm.fr
CHI CRETEIL	illana.lahiany@chicreteil.fr; Virginie.Venot@chicreteil.fr; sarah.mami@chicreteil.fr; stephane.ametchi@chicreteil.fr
CHRU BREST	stephane.quesnot@chu-brest.fr
CHRU TOURS	C.THEURIER@chu-tours.fr
CHU AMIENS	Breart.Olivier@chu-amiens.fr
CHU ANGERS	au-cds@chu-angers.fr; ancapelli@chu-angers.fr
CHU BESANCON	jblocher@chu-besancon.fr
CHU BORDEAUX	mickael.verin@chu-bordeaux.fr; martine.rigaud@chu-bordeaux.fr; thierry.monteil@chu-bordeaux.fr; gilles.touchard@chu-bordeaux.fr
CHU CLERMONT-FERRAND	sgomez-lion@chu-clermontferrand.fr
CHU COTE DE NACRE - CAEN	bouquerel-a@chu-caen.fr; leroux-ar@chu-caen.fr; menard-r@chu-caen.fr; theault-l@chu-caen.fr; jezequel-y@chu- caen.fr
CHU DE LIMOGES	Marie-Pierre.Vincent@chu-limoges.fr
CHU DE POITIERS	Veronique.FERRAND-RIGALLAUD@chu-poitiers.fr; Farid.GUETARNI@chu-poitiers.fr; fanny.abriat@chu-poitiers.fr
CHU DIJON	dsi.niveau2_support_applicatif@chu-dijon.fr
CHU GRENOBLE	fallamanno@chu-grenoble.fr
CHU LILLE	francois.delaby@chu-lille.fr
CHU MONTPELLIER	d-nagel@chu-montpellier.fr
CHU NANCY	S.GARNICHE@chru-nancy.fr
CHU NANTES	philippe.lecerf@chu-nantes.fr; rnaud.goasampis@chu-nantes.fr; jeremy.bossis@chu-nantes.fr
CHU NICE	hebel.p@chu-nice.fr ; meurisse.s@chu-nice.fr
CHU REIMS	davidploton@chu-reims.fr
CHU RENNES	denis.delamarre@chu-rennes.fr
CHU REUNION	yohan.faure@chu-reunion.fr
CHU ROUEN	mihnea.hilohi@chu-rouen.fr
CHU SAINT-ETIENNE	farid.belguermi@chu-st-etienne.fr
CHU TOULOUSE	support.bamara@chu-toulouse.fr
Hôpital d'Enfants - SAINT DENIS	
REUNION	samy.latchy@asfa.re
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE	gabriel.nisand@chru-strasbourg.fr; veronique.rohfritsch@chru-strasbourg.fr; stephane.brin@chru-strasbourg.fr;
STRASBOURG	werner.galland@chru-strasbourg.tr
HOSPICES CIVILS DE LYON	benjamin.chenegros@chu-iyon.fr

Liste gestionnaires comptes BaMaRa par établissement (2/2)

BaMaRa

(03/2022)

Etablissement	Gestionnaire comptes BaMaRa
Institut Mutualiste MONTSOURIS	cecile.aubeneau@imm.fr
APHP - Hôpital universitaire Necker-Enfants malades	isabelle.nedellec@aphp.fr ; nicolas.berthe@aphp.fr
APHP - Hôpital universitaire Robert-Debré	mekki.boubia@aphp.fr; jean-francois.kervinio@aphp.fr; david.michon@aphp.fr
APHP - Hôpitaux universitaires Sorbonne université (Pitié, Trousseau, Rothschild, Tenon, St Antoine)	souhila.aitali@aphp.fr; franck.delabeaume@aphp.fr; agnes.marciniak@aphp.fr; sonia.naji@aphp.fr;
APHP - Hôpitaux universitaires Henri-Mondor	laurence.picard@aphp.fr ; jean-luc.caron@aphp.fr
APHP - Hôpital universitaire Cochin et Hôtel-Dieu	contact.applications.cch@aphp.fr
APHP - Hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest (Ambroise Paré, Raymond Poincaré)	APR = caroline.joonekindt@aphp.fr RPC = florian.grandin@aphp.fr ; caroline.joonekindt@aphp.fr
APHP - Hôpital Européen Georges Pompidou	didier.murlin@aphp.fr; ghislaine.ensfelder@aphp.fr; joelle.desplanche@aphp.fr ; isabelle.dupuis2@aphp.fr
APHP - Hôpitaux universitaires Paris Sud (Béclère, Bicêtre, Brousse)	secretariat.maladiesrares@aphp.fr
APHP - Hôpitaux universitaires Saint-Louis, Lariboisière, Fernand-Widal	myriam.lesaulnier@aphp.fr ; ulysse.gouot@aphp.fr





Accueil de BaMaRa : choisir son site MR

En haut à gauche menu déroulant :

on y trouve les 7 sites affiliés à Firendo (ici représenté 7 centres de compétences)

 \rightarrow Dépendant de votre centre et des sites demandés lors de votre inscription





Retrouver la file active sur BaMaRa

Pour l'année N-1

(exemple 2021)





Méthode via l'affichage dans le « tableau de bord » mais file active fausse





On retrouve le tableau de bord du site choisi (ex : HYPO [COMP]) :

- Liste des pathologies enregistrées dans le site (ordre décroissant)
- Cohorte et file active



Attention la file active via tableau de bord erronée (BUG informatique, correction prévue lors de la prochaine version de BaMaRa)



Méthode via le « rapport Piramig du site »

Aller sur le tableau de bord du site choisi Cliquer sur l'icône « flèche »

Filière des maladies rares endocriniennes

→ Génération du rapport Piramig pour le site (à titre indicatif, pris en compte uniquement pour les centres de référence)

Chiffres pour l'année N-1 uniquement (ici 2021)





File active via le « rapport Piramig du site »

File active correspond au « nombre total de patients différents vus dans le site » Fichier excel : regarder la case E5

<u>Piramig = chiffres pour l'année N-1 uniquement (ici 2021)</u>



File active 2021 du site choisi ici = 161

→ Il faut <u>ensuite déduire</u> le nombre de patients enregistrés avec une maladie « Non Rare »

Attention aux maladies « Non Rare en Europe » qui y sont comptées (précédemment labellisée et enregistrées dans BaMaRa)

3 pathologies labellisées en 2017 sont à ce jour « Non Rare en Europe » : (dû à leur prévalence)

- Adénome producteur d'aldostérone (Conn) [S]
- Hyperplasie congénitale surrénales 21 hydroxylase non classique [C|D|S]
- Syndrome de Klinefelter [D]

→ Rechercher le nombre de patients « Non Rare » venus pour l'année N-1

- > Dans le site « Maladies rares de la Surrénale », rechercher le nombre de patients avec :
 - Un adénome de Conn
 - Une HCS 21 OH non classique
- > Dans le site « Développement Génital », rechercher le nombre de patients avec :
 - Un Klinefelter
 - Une HCS 21 OH non classique
- > Dans le site « Croissance et Développement », rechercher le nombre de patients avec :
 - Une HCS 21 OH non classique







Cliquer sur « afficher plus de filtres » , set all + Q Rechercher v ♥ MRS [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE) -Ł ÷ Fiches patient du site **Filtres** Identité Diagnostic maladie rare (Orphanet) État diagnostic Sexe v v

Résultats (173)





Renseigner l'item « diagnostic maladie rare » avec l'une des 3 maladies non rare citées précédemment



Dans la partie Activité → Choisir « Entre »

Et saisir « 01/01/2021 et 31/12/2021 » \rightarrow correspond à l'année N-1 (*ici exemple pour 2021*)



Exemple : recherche de patient avec un Adénome producteur d'aldostérone (non rare) Enregistré dans le site MRS (surrénale) Pour l'année 2021 (activité entre 01/01/2021 et 31/12/2021)

	0 - J
♥ MRS [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE) ▼	
Fiches patient du site	
Filtres	
Identité Sexe V NON RARE EN EUROPE : Adénome producteu	r d'aldostérone × • État diagnostic • Statut • Référent • Centre maladies rares • Malade ? • Fœtus •
Statut vital Signes cliniques	
Activité	Filtrer Effacer les filtres
Entre × •	7
01/01/2021 et 31/12/2021 réalisée par	
-	
	Cliquer sur « Filtrer »
22	-
FIRENDO	Résultats (79)
ilière des maladies rares endocriniennes	Statut Identité

→ Répéter les étapes pour les autres maladies « non rare » en europe

et les autres sites maladies rares dans BaMaRa

<u>Pour rappel :</u>

- > Dans le site « Maladies rares de la Surrénale » , rechercher le nombre de patients avec :
 - Un adénome de Conn
 - Une HCS 21 OH non classique
- > Dans le site « Développement Génital », rechercher le nombre de patients avec :
 - Un Klinefelter
 - Une HCS 21 OH non classique
- > Dans le site « Croissance et Développement », rechercher le nombre de patients avec :
 - Une HCS 21 OH non classique





File active via le « rapport Piramig du site »

Si vous avez d'autres sites labellisés dans votre service :

→ Répéter les étapes en choisissant un autre site en haut à gauche dans votre BaMaRa (pour l'année N-1)









Présentation rapide BaMaRa

Des questions ? Besoin d'une formation détaillée à BaMaRa ? Problèmes de codage ?

\rightarrow cch-equipe.firendo@aphp.fr



Sabine GHENIM / Fabienne LARRIEU



Retrouver la File Active d'un site maladies rares

A partir fichier Excel extrait de BaMaRa

Valable pour toutes les années







Extraire le fichier Excel à partir de BaMaRa

Extraction Excel des patients du site choisi en cliquant sur le logo « flèche »

♥ HYPO [COMP] référent (CHU X -	00000 VILLE) -	
+ = .		
Fiches patient du site		
Filtres		
Identité	Sexe	 ✓ État diagnostic
Résultats (226)		



Ficher Excel à télécharger et à enregistrer



Ouvrir le fichier Excel téléchargé et aller dans l'onglet « activité »

<u>1^{ère} Etape : Trier les dates par ordre chronologique</u>



Sélectionner l'ensemble des cellules

Puis faire « tri personnalisé » :

- Cliquer sur icône « Trier et filtrer » en haut à droite sur Excel
- Tri personnalisé







Une fenêtre s'ouvre :

- Cliquer « mes données ont des en-têtes »
- Colonne : trier par « Fait le »
- Ordre « de A à Z »

Tri					?	×
Q _A 21 Ajouter un niveau	X Supprimer un niv	eau 🕒 Copier un niveau	▲ ▼ Options	Mes don	nées ont des er	n- <u>t</u> êtes
Colonne		Trier sur	Ordre			
Trier par Fait le	\sim	Valeurs	🗸 🛛 De A à Z	$\mathbf{>}$		\sim
				OK	Annı	ller

Puis cliquer sur « OK »

Un pop-up va s'afficher :

 Cocher « trier toutes les données ressemblant à des nombres comme des nombres »



Attention	?	\times
Il se peut que la clé de tri suivante ne trie pas les données elle contient des nombres au format texte : Fait le	s comme pre	évu, car
Que voulez-vous faire ?		
Trier toutes les données ressemblant à des nombres company des nombres company des nombres company des nombres company des nombres des	omme des r	nombres
O Trier séparément les nombres et les nombres stockés e	en tant que	<u>t</u> exte
OK Annuler <u>A</u> ide	:	



2^{ème} Etape : Sélectionner les dates des activités pour l'année considérée

Dans la colonne B : les dates sont rangées par ordre chronologique

Sélectionner les lignes avec des dates de l'année souhaitée (ex 2021) pour toutes les colonnes

		А	В	
	1519	9960	18/12/2020	M
	1520	2173	21/12/2020	M
	1521	1383	22/12/2020	Pa
	1522	1398	27/12/2020	M
→	1523	1019	04/01/2021	M
	1524	1219	04/01/2021	M
	1525	1240	04/01/2021	M
	1526	<u>1018</u>	05/01/2021	М

Clic droit « copier »

Ouvrir une nouvelle feuille de calcul dans Excel

Insérer une feuille de calcul (Maj+F11)





Se mettre dans la cellule A1 (dans une feuille Excel vierge)

Clic droit « coller »







3^{ème} Etape : Filtrer en fonction du site maladies rares souhaité

Sélectionner toutes les cellules

(pour associer les activités du site maladies rares souhaité)

Filtrer ensuite selon le centre :

- Cliquer sur icône « Trier et filtrer » en haut à droite sur Excel
- « Filtrer »

- La colonne C correspond au centre
- Cliquer sur la petite icône flèche en haut de cette colonne









X

Décocher la case « sélectionner tout »

Puis cocher la case du centre voulu (ex maladies rares de la Surrénale)

Puis « OK »



₽↓	Trier de <u>A</u> à Z
Z A↓	Trier de <u>Z</u> à A
	<u>T</u> rier par couleur ►
$\overline{\mathbb{K}}$	Effacer le filtre de « Maladies Rares De »
	Filtrer par couleur
	<u>F</u> iltres textuels
	Rechercher 🔎
	Maladies Auto-Immunes Systémiques Maladies de la peau et des muqueuse Maladies Héréditaires Du Métabolisme Maladies Neuromusculaires Atlantique
	 Maladies Rares De La Surrénale Maladies Rares De L'hypophyse (HYP Maladies Rénales Rares (SORARE) Neurogénétique
	OK Annuler



4^{ème} Etape : Filtrer selon le contexte

Pour la file active, choisir les activités correspondant à une venue du patient

- La colonne E correspond au contexte
- Cliquer sur la petite icône flèche en haut de cette colonne



Décocher les cases (car patients non vus)

- Avis personnel d'expertise sur un dossier
- Avis sur dossier en consultation
- RCP







5^{ème} Etape : Compter chaque patient différent 1 seule fois

Sélectionner la colonne A *(correspondant à l'identifiant individuel BaMaRa)*

	А			
1	1019	-	<	
2	1219		C	
3	1240		C	
4	1018		C	

Aller dans onglet « Données » Puis « supprimer les doublons »





Un pop-up s'affiche :

- « Etendre la sélection »



- Cliquer sur « Supprimer les doublons »

Nouvelle fenêtre :	Supprimer les doublons ? ×
<u>Nouvelle l'effette :</u>	Pour supprimer les valeurs en double, sélectionnez une ou plusieurs colonnes contenant des doublons.
	Sélectionner tout
- Sélectionner uniquement « Colonne A »	Colonnes
\rightarrow	Colonne A
- Duis // OK »	Colonne B
	Colonne C
	Colonne D
	Colonne E
	OK Annuler





En bas à droite d'Excel, on peut lire le nombre de cellules non vides : (ex 287) *(Colonne A toujours sélectionnée)*



Dans notre exemple, on a donc 287 patients différents vus sur 2021 pour le centre choisi (maladies rares de la surrénale)

Dernière étape pour avoir la file active : \rightarrow retirer les patients avec une maladies « non rare en Europe » *Cf. diapos n° 15 à 20*

> *Pour rappel : 3 pathologies labellisées en 2017 sont à ce jour « Non Rare en Europe » : (dû à leur prévalence)*

- Adénome producteur d'aldostérone (Conn) [S]
- Hyperplasie congénitale surrénales 21 hydroxylase non classique [C/D/S]
- Syndrome de Klinefelter [D]





Présentation rapide BaMaRa

Des questions ?

Besoin d'une formation détaillée à BaMaRa ? Problèmes de codage ?

→ cch-equipe.firendo@aphp.fr

→ Actualités labellisation : <u>http://www.firendo.fr/actualites/labellisation-2022/crmr/</u>

→ Foire aux questions labellisation : <u>http://www.firendo.fr/actualites/labellisation-2022/faq-liste/</u> Sabine GHENIM / Fabienne LARRIEU