# Formation au formulaire ColleMARA

### Fiche Maladies Rares sur Easily



21/04/2022

Basé sur la version de ColleMARA au sein d'Easily au CHU de Reims

RENDO

Sabine GHENIM

# **Présentation projet BNDMR**



http://www.bndmr.fr/le-projet/presentation/



## Où trouver la fiche ColleMARA ?

#### Ouvrir le dossier patient



REND



# Où trouver la fiche ColleMara ?



FRENDC

Autre accès possible :



# Fiche ColleMARA dans Easily

Formulaire ColleMARA - B	S	née	06/	/19		_ ×
	Plus	X				
Visite / activité i						
Activité ColleMaRa* 04/03/2022			🖌 A re	evoir		
Réalisée par						
NOM Prénom	Q	fonction	(automatiqu	ıe)		
Préciser la fonction de l'interven	ant					
Objectif(s)*		•	Contexte *			•
Centre pour lequel l'activité est réal	isée* 🚺					
						Q
A Parcours						
Données patient						
Diagnostic						•
Traitement					(	) oui 🔵 non

Item avec \* = item obligatoire

FRENDO

	Formulaire ColleMARA - B	S r	née 06/ /	19	- ×
		Plus X			
	Visite / activité i				
	Activité ColleMaRa* 04/03/2022		🖌 A revo	bir	
	Réalisée par				$-\mathbf{e}$
	NOM Prénom	۹ fon	ction (automatique	)	
	Préciser la fonction de l'intervena	nt			
	Objectif(s)* liste déroulante	۲	Contexte *	liste déroulante	•
Liste automatique des —	Centre pour lequel l'activité est réalis	ée* 🚺			
contros Maladios Paros					Q
	Parcours				
(IMR) labellises	Données patient				
	Diagnostic				Đ
→ 7 affiliés à FIRENDO (filière MR endocriniennes)	Traitement			🔵 oui	🔿 non

Développement génital : du fœtus à l'adulte (DEVGEN) Maladies endocriniennes de la croissance et du développement (MERCD) Maladies rares de l'hypophyse (HYPO) Maladies rares de la surrénale (MRS) Maladies rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux (TRH) Pathologies gynécologiques rares (PGR) Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité (PRISIS)

END

Choix du centre  $\rightarrow$  se reporter à la fiche patient Firendo

## Choix du centre MR $\rightarrow$ Se référer à la fiche Firendo

Disponible sur firendo.fr\_espace téléchargement

	D PATHOLOGIE(S) À COCHER (Code ORPHA) [CENTRE(S) D'AFFILIATION]	13-000
RENDO Fiche Patient		
	Si code Orpha* - Pathologie à coder dans l'Item ' Description clinique ' dans BaMaRa	Adénome hypophysaire : [H]
1 UNIQUE centre d'affiliation à cocher :		o acromégalie (somatotrope) (963) o conflicatione (maiadie cushing) (962(3) (91)2)
(2): OMERCD _ Centre de reférence Malades endocritéennes de la cruisance et du développement	Statut diamostic + en cours (résultats examens non revenus) // probable (suspicion)	o gonadotrope fonctionnel (H1348) o non functionnel (H1348) o prolactinome (2965)
[2] : DEVGEN _ Centre de référence Développement génital : du fortus à l'adulte	confirmé // indéterminé (examens non contributifs)	o sonatonarsmotropinome (skolitant Gri+Pri) (350768) orthyréotrope (95347)
(4) 19790 _ Centre de référence Malades rains de Physiophyse		> addsome hypophysaire sujet jeune avec hyperakorition associé
[2] 1 PRES _ Centre de Millionce Pathologies name de l'Insultio-adoritátion et de Plasalino-sensibilité	Pathologie avec mention : «(sode Orpha*) + nom du gène muté > +> soder :	n Apoplexie hypophysaire (85613) [ii]
[04] ( 1991 _ Centre de référence Maladies name de la thyrolde et des récepteurs horrisonaux	diagnostic : « confirmé » si gène trouvé ou « indéterminé » si recherche génétique négative	0 Carcinome hypophysaire (200385) (20
[1] I MHS _ Centre de réléfence Malades rares de la suméraie		o Cranlopharyngioma (54591) [C[H]
	* + nom du gène muté : * +> à coder dans l'Iters 'Gène (HGNC) 'dans DaMafta	o D46cR congénital locié en ACTH (199294) (h[1]
	Pr#-indications IFMG	o Défoit hypophysaire associé à un kyste de la poche de Rathile (91350) (H)
O Hyperthyrolde gestationnelle (familiale) (99619) (fbs)		D Deficit Isole en TSH (Insuffisance thyreotrope) (#0674) (C(#(184))
o Hyperthyroldie familiale par mutation du rikcepteur de la TSH (424) (RH)	O Anoresia mentale de l'enfant (525738) (C)	o Diabête insipide central (178029) : [H]
Hypothyroldie congénitale par anomalie du développement de la thyrolde : [C[RH]	0 Syndrome de Beckwith-Wiedemann (114) [C]	c hárádtaire (20925) c acquis (85626)
o athyrAose (95713) o ectupie thyroldienne(95712)	0 Syndrome de Laron (Insensibilité complière GirigGD3) [C]	o Germinome du système nerveux central (95.852) (H)
○ Némiagécésie de la thyroïde (95719) ○ hypopiasie de la thyroïde (95720)	To Syndrome de Silver-Russell (813) [C]	O Hypogonadisme hypogonadotrope congénital isolé (238666) : [C]0(H)
Autres Hypothyrolide congénitale : [C[RH]	C Syndrome de Temple (254514) [C]	C avec anosnie, syndrome de Kalimann (478) C sans anosnie (432)
O centrale avec macroorchide tardive 34+ 3 PX (329235)	0 syndrome de sumer (881) [C[0]	E Hypophyste prinstve : prj 0 adénahypophysite (#5512) 0 panhypophysite (#5513)
0 due exposition maternele méd. anti-thyroldiens (226313)	NuX Anomale du développement sexuel due aux androgènes d'orignie matemelle : [0]	Insufficience hypophysiane acquise : [H]
O terminate par anomane normonosynthese (vo.ros)	C enalgene (Jubureu) C exagene (205099)	O coultine parmagéne (on rapideue) borece)
<ul> <li>idiopathique (95717) IIC familiale gênes non identifiés</li> </ul>	0 46,00 Anomalie ovotecticulaire du développement seusei (2138) (C(0)	> sevenent en comprement d'un diagnotic principar: 0 d'origine tumonile (95503*)
O par mutadon récepteur TSH (KK718) O par passage transplacentaire Ac anti-récepteur TSH (KS719)	o 46,0X Anomalia tetticulaire du développement seusei (milia X0) (293) [C[0]	insufficance hypophysaire infittrative [4]
O par debut facteurs transcription impliques dans development ou fonction hypophysaire (226807)	46,XX Syndrome d'anornane developpement sessel : [C[0]	O sarcostose (797) O notbocytose langemaniserine (alik) O liéta-thalacoémie (848)
SI HC avec goltre à spécifier avec:	o anomalies anorectales (2972) o anomalies squelettiques (2975)	o insufficance contatotrope non acquise isslée (sans PHE) (E31) (C(H)
O Maladie de Basedow à début pédiatrique (525783) [C]	>> si impossible de préciser origine : 46,00 anomalie déwicopement sessel (2802*) + diagnostic « probable »	c Panhypopituitarisme non acquis (40685) [C(H)
Syndrome de sensibilité réduite aux hormones thyrolidennes : (66)	n 46,00 / 46,01 Syndrome Chimère tétrageniétique (1998/10) [0]	Fostbypophyse ectopique (ISHIH) [C(H)
<ul> <li>Déficit métabolisme hormone thyroidienne (petite taille/retard osseus par) (171706)</li> </ul>	0.46,XY Anomalies ovotesticulaires du développement sesuel (325345) [C[0]	o avec maiformations associées o cans maiformations associées
<ul> <li>Hyperthyrodośnie dysalbuminémique familiale (276271) (Nos rare en Europe)</li> </ul>	46,XY Accreate du développement sessel : (C(D)	Puberté précoce : (D(H)RH) o centrale (25ii) o idiopathique (16i4615)
<ul> <li>Hyperthyrodośnie euthyroidlenne par dyspré-albuminémie (transthyrétine) (597939)</li> </ul>	() agénécie pércienne (49)	o génétique (435554*) -+ nom du gène muté :
O Medidance hormones thyroldlennes par mutation recepteur hormones thyroldlennes o (MA231)	n anomalie développement sesuel 46,XY par exposition maternelle perturbateurs endoc (325537*)	n Spectre de dysplasie septo-optique (syndrome de De Montier) (2057) (k)
O Medidance formones thyrokilennes par mutation introgram homones thyrokilennes (166243)	<ul> <li>o deficit en 5-orréductaise (753)</li> <li>o deficit en 139 hydroxytteriside dechydrogéraise 3 (752)</li> </ul>	0 Syndrome d'incutt sance antellepophysaite-defuit immunitaite vertable (DMMD) (293978) (H)3)
0 Syndrome d'Allan-Herndon-Oudley (Sil)	I) syndrome de dysgénésie gonadique - anomalies multiples (1770)	o Syndrome de Nelson (299244) (915)
-> si legocsible de préciser origine : sensibilité réduite IIT (SIG426*) + disponsitie e probable »	O syndrome de Smith-Lempi-Opits (818)	O Anomalie développement sessel 46,07 - incuffrance cuméralienne par déficit en CYP11A1 (146558)
o Syndrome de Pendred (205) (84)	-> si impossible de préciser origine : 46,07 anomalie développement seusei (48085*) + diagoostic « probable »	O Anomalie développement second 46,07 par défuit isolé en 13,30 haue (80796)
o Diabète nécratal (9) : o transitoire (99686) o permanent lucié (99885)	O Aplasia müllerianna at hyperandrogénia whitte (247768) [0]	() Addresse producteur d'aldestificane (Cons) (85142) (Non rare en Europe) (5)
Daběte néonatal (224*) (P]: 0 + Gène : ABCCB: 0 + Gène : RCNILL: 0 + Gène : ING	o Anorchidle congénitale laoiée (962) [C[0]	o Complexe de Carney (1309) [3]
+ nom du gèce muté :	O Déficit en aromatase (91) [D]	o Défoit isolé familial en glacosorticolides (261) [5]
Daběte monogénique ; MODY (552) : [P]	n Dysgénésie gonadique 46,XX (dont mutation FSHR) (243) (C(D) RH)	o Deficit Isolé tardif en ACTH (199299) [5]
D MODY1+GADe : HNFAA D MODY2+GADe : GOX D MODY3+GADe : HNFIA	Dysgénesie gonadique mixte 45,00 / 46,01 (1772) [C[0]	<ul> <li>Dysplasie micronodulaire pigmentée des surrénaies (189439) [5]</li> </ul>
O Népřeopathie tubulo-interstitielle autosomique dominante associée à H0618 (MCOVS) (92111)	Oysgénecie gonadique 46,XY [C[0] :	Hyperaldosteroniume familiai : [2]
o MODY(552) + nom du gène muté :	o complète (242) o partielle (251500)	o type I (403) o type II (404) o type III (251274)
[7] Autre forme rare de diabête suzré [121381*] [F] + nom du gèce muté :	o syndrome de Denys-Drash (220) o syndrome de Fascier (347)	Hyperplasie congénitale des suménales par déficit en : (C(D)S)
Dabète syndromique : [P]	o Extrophie védcale-épispadas (322) [0]	C 21 hydraxylace classique (90794)
<ul> <li>Diabète-surdité de transmission maternelle (225)</li> <li>Syndrome d'Aldrôm (64)</li> </ul>	O Hypogonadiume hypogonadotrope congénital lusié (236666) : [C [D] H]	c 21 hydraxylase non classique (95694) (Non rare en Europe)
o Syndrome dérèglement immunitaire-ployendocrinopathie-entéropathie lié à IX (IPDX) (32042)	O avec anosmie, syndrome de Kalimann (478) O sans anosmie (432)	<ul> <li>All hydroxysterolde dédydrogénase (90791)</li> <li>D 138 hydroxylase (90795)</li> </ul>
o Syndrome de Wolkott-Rallison (1667) o Syndrome de Wolfram (2462)	O Hypoplacie des cellules de Leydig (755) [C[0](84)	o cytochrome P450 oxyr4ductase (d4ficit P08) (85688) o 17a hydroxylace (80793)
o upodytropnie generatiee congenitale (secaranem-sep) (\$26) [P]	O Hypotpade posteneur non syndromegue (IN-role (D)	O Hyperplasse congenitare sporde des summares par deticit en STAR (90790)
0+Gene:(BCL3 (AGANIZ) 0+Gene:(BCL2 (Gepin) 0+Gene:(BCL3 (CAV1)	D Mouttance ovariente precoce non acquise provid?) [C[D] + nom du gète muté :	O Hyperplasse sumeramente unsaterale primitive
0 + Gène : (SCL4 (CAVIN1) 0 + nom du gène muté :	C Insuffsance ovarience précoce acquise (polyendocrinopathie auto-immune) (95709*) [0]	[Hyperaldisteronisme printitf traitable par chirurgie] (221580) [2]
n Upodystrophie génétique (#2007*[9]) + nom du gène muté :	se pas coder les 10P acquises post-traitement	Hypoplade congénitale des suménales : [C[0]:2]
Lipodystrophie partielle familiaie [F] :	O Séquence d'omphalocièle-estrophie cloacale-anuc imperforé-anomalie spinale (93929) [D]	s al impossible de préciter origine : Hypoplasie cong. des 5 (585337*) + diagnostic « probable »
o de Dunnigen (2348) + Gène : UMINA. o type X2berling (79004) + Gène : R.DP1	O Syndrome de Mayer-Rokitansky-Klater-Hauser (2009) [0]	<sup>™</sup> O déficit en glycerol kinese (coder en DAU) → O liée à gène DAUL → O liée à FX (95702)
O associae a PPARts (79083) + Géne : PPARts O associáe à AXT2 (79085) + Géne : AXT2	Puberte precoxe : (D(H(RH) centrale (758) bidopathique (169615)	D Hypoptade currenatience familiale cans hormone lutilisisante + gène SF1 (95700) (C(D)S)
© associae a PLIN1 (200350) + Gene : PLIN2 © associae a CIDEC (435651) + Gène : CIDEC	o genetique (K15554*) + nom du gène muté :	O Malada d'Addison (801.80 (0)
Casaccite a UPI (405000) + Galar / UPI Casaccite a autor (40300*) + non-du gène routé :	O Puberté précise familiaie liée aux garçons (technicose) (2000) (C (Rin)	O Malada de Cushing (Bisis a) (Pisis
Obodivatiobase politice activate (b.)	Syndrome d'Insensibilité aux androgènes (2010)	Photocomocytome/paraganghome securitient : pg
o partielle (syndrome de Barraquer-Gimons) (29087) o généralisée (29086)	<ul> <li>incensibilité complète (99429)</li> <li>incensibilité partielle (90797)</li> </ul>	o sporadique (27642)) o héréditaire (28072)
o autra (98307*) - nom du gâna mută :	0 Syndrome d'hyperotinulation overlenne (64739) (880	O Pseudohyperal-dontéronisme type 2 (886/48) (5)
O Adénolipomatore rymétrique à prédominance cenérale (Laundis-Benraude) (2398) [F] :	0 Syndrome de Künefelter 47,007 (484) (Nor nare en Ganger) (0)	0 Pseudohyposidottéronisme (4449)(6) [5]
ci + Gène : MFN2 ci + nom du gène muté :	0 Syndrome de McCune-Albright (562) (C.IH. 840	O Melitance aux glucocorticoldes (296) [5]
Syndrome d'Insulino-résistance (sans lipodystrophie) : [#]	0 Syndrome de pensistance des canaux de Müller (2854) (C(0)	o Syndrome IMAGe (85173)
o Type A (mutation INSR) (2297) o Type B (AutoAC anti-INSR) (2298)	o Syndrome de Turner (881) (C(0)	o Syndrome MilhAGE (494433)
o Lépréchaunikme (SOB) o Syndrome de Rabson Mendenhall (769)		Syndrome de Cushing : [5] O ectopique (199085)
o Syndrome SHORT (3163)		t) dû k une hyperplasie macronodulaire des sumérales (189427)
p autre forme de résidance à l'insuline pre (181369") + nom du gère muté :	Graduate	dù à un adénome contisolique labs code Orohal -> diagnostic sprobable > à préciser avec

<u>http://www.firendo.fr/fileadmin/user\_upload/Cent</u> <u>re\_public\_de\_documentation/Veille\_epidemio\_pu</u> blic/Fiche\_patient\_BaMaRa\_FIRENDO.pdf

Maladie d'Addison (85138) [S]

Ex de la Maladie d'Addison (code Orpha 85138) :

- Labellisé dans 1 centre de référence [S]
- Enregistrement dans le centre

Surrénales (MRS)

## Choix du centre MR → Se référer à la fiche Firendo CAS D'1 PAHTOLOGIE LABELLISEE A PLUSIEURS CENTRES

RENDO Fiche Patient	D PATHOLOGIE(S) À COCHER (Code ORPHA) [CENTRE(S) D'AFFILIATION]	13-021	
	Sicole Contes" a Pathologie à coder dans (Them ' Description cipieses ' dans Bablella	Addresse busselbarates - NI	
1 INVERTING ON THE AND A CONTRACT		a scondardia (scontational 1963) a conference invite dia cubicat (96353) (915)	
V1 (04/04) Centra de utilizanas Maladar andro dela malanza en de la dela decementaria	And the second second blocks and second and second second second	a secondations frontinenal (\$1.54) a new frontinenal (\$1.54) a second statement (\$1.54)	
10 : 10/000 Canta da utilizarea Interferenzaria etabel da fasta à l'adata	THE PROPERTY AND THE DATE OF THE PROPERTY IN THE PROPERTY INTO PROPERTY IN THE PROPERTY INTO PROPERTY IN THE PROPERTY IN THE PROPERTY INTO PRO	a second construction of the second of the s	
Mi 1999) Casta da Milanza Milañas pres de Baserinas	Contract In Contract (Francisco Contraction)	A addational humoshaning might increasing the period billing reported	
14 : 1955 Contra da Millancia Bathaladar poro da Disalita alcaldore et da Basilita estabilita	had a second	a ta adada kara kara kara kara kara kara ka	
PT FRAME CARDA DE DESERVA FRAMERIA DE LA COMPANIA DE DE LA DE FRAMERICA DE DE COMPANIA	Pathonogia avec mention : «juode Orpha") + nom du gane mute	O Apoplesie Tepophysice (#1613) [#]	
[64] i 1941 _ Cantre de référence Malades rares de la Bryndide et des récepteurs horrecouss	diagnostic : « confirme » si gene tracut du « indetermine » di recherche genetique régative	O Carcinome hypophysame ( 20085) [4]	
[1] MHS _ Cannot do Hellemona Maladime rame de la autoritado		o Granisharyngonia (54545) [c[i4]	
	* + nom du gêne mutê :* +> & cober dans Plans "Gêne (PGNC) "dans BeMaña	o Detot congenital sole en ACTH (399296) [H]5]	
	Pr#indications PEMG	o D45cit hypophysaire associé à un kyste de la poche de Rathike (95350) (90)	
o Hyperthyrolde gestationnelle (familiale) (20012) (201		o D45cit Isol4 en TSH (Insuffrance thyréotrope) (R0674) (C(H)(RH))	
O Hyperthyrolds familials par mutation du nicepteur de la TSH (424) (RH)	o Anorede mentale de l'enfant (525738) (C)	c Olaběte Insipide central (178029) : [H]	
Hypothyroldie congénitale par anomalie du développement de la thyrolde : [C]RI(	o Syndrome de Beckwith-Wiedemann (114) (C)	c héréditaire (20925) c acquis (85626)	
c athyréose (95713) c ectopie thyroldienne(95712)	o Syndrome de Laron (Insensibilité complète Gel((G12) )C	o Germinome du système nerveux central (91352) [91]	
p Miniagénéde de la theroide (95719) p hepoplade de la theroide (95720)	to Sendrome de Silver-Russel (812) (C)	D Hypogenadisme hypogenadotrope congenital isole (238660 ; 10.10140)	
Autres Hypothyrolde congénitale : ICIRHI	o Sendrome de Temple (2545) (8 10)	o avec accorde, syndrome de Kalimann (478) o sans accorde (402)	
Constrain your macrosophilla method life 5 PV (329235)	o Sendrome de Bener 19611 8/101	Hancoharita origittas: 50 addoctaropharita (2012) another opharita (2012)	
o due espodition maternelle méd, anti-thendidiens (226212)	46.00 Anomalie du développement usual due aux androgènes d'orignie matemalie - 101	insuffrance hypophicality acquire : [H]	
n femiliale car accoralle homosoperfere (SCND)	n andrakoa (17599) namakaa (17599)	n division traumations for intrasiani 195212	1 /
a Manakina MANA	<ul> <li>W Manual American State of the State of the</li></ul>	o Sector and an approximate from discounting and printing to provide (\$250.04)	1 /
o isopathique (no.rs.r)   IIC familiale plane non ideotifiée	O 45,52 ADDITUDE OVOTINE CUITARE OF OPPINIOSSIE CALLER (2138) [C [D]	Contraction of the second seco	
O her unseren unselsen son laneral. Oher heredia geseiteren geser vor eine herediaen unselsen unselse	0 49,00 Anomate texticulare du developpement seulei (nille XX) (293) [C[0]	and the state of t	I [] /
O par defuit tacteurs transcription impliques cans development ou function hypophysaire (226407)	46,00 Syndrome d'anomate developpement sexuel : [C[0]	O sercostose (/W/) O histocytose tangemanaenne (albi) O liéta-thalassémie (848)	
SERC avec goitre à spécifier avec: D Goitre cangénital (NPO 0008251*)	o anomalies anorectales (2973) o anomalies squelettiques (2975)	O Insufficance comatotrope non acquise lookie (sans PHE) (GBS) (C(H)	
o Maladie de Basedow à début pédiatrique (\$25721) [C]	> si impossible de préciser origine : 45,00 anomalie développement securi (2402*) + diagnostic « probable »	c Panhypopituitarisme non acquis (XXXX) (C(H)	1 / 1
Syndrome de sensibilité réduite aux hormones thyrolidennes : (96)	n 46,0X / 46,0Y Syndrome Chimiers trittagenétique (199310) [0]	Focthypophyse ectopique (IG484) (C(H)	
o Déficit métabolisme hormone thyrolidienne (petite taille/hetard osseus par) (171706)	o 46,XY Anomalies ovotesticulaires du développement sessel (325345) [C] 0]	o avec malformations associées o cans malformations associées	. //
o Hyperthyrodośnie dysalbuminiśnique familiale (276271) (Non zore en Europe)	46,XY Aconalie du développement sessel : (C)0	Ruberté précoce : [0(H) RH   0 centrale (259) 0 idiopathique (369635)	1 //
O Hyperthyrodośnie euthyroidience par dyspri-albuninámie (transflyrétice) (597939)	D apérésie périenne (#0)	n génétique (435554*) + nom du gène muté :	1 //
n Meldance homones thunklingers ar mutation menteur homones thanklingers a (Me21)	a promite dévelopment second de Villes encodition materiale participations andre (1989)	n Spectre de dotalasie secto-continue foundrome de De Montieri (2057) 34	1 //
A Ministeries Investigations are mutation through a function for the set (1962).	n défait en S-préductore (753) n défait en 138 hubroutériée déchuirgérare 3 (753)	In Sundrame d'Insulfazione antélinaciónica in deficit immunitaria variable (Sevi0) (200920) fei 10	1 //
a find the line for the first of the	Comment on a second sec		1 //
O Museurus a versu recurrent (sul	D tyrorocse de dysgenesise growingue - anormanel multiples (1770)	0 Manual of Manual Sciol	1 //
-> si regenatire de préciser origine : senatistite resulte nit plié6436*) + disponitir e probable »	0 syndrome de Smith-Genty (838)	O Anomalie developpement second 46,07 - Incuttionce currenalience par defait en CVP11A1 (168558)	1 //
O Syndronse de Pendred (205) [84]	-> si impossible de préciser origine : 45,57 aconstité développement anuel (4005*) + dispositie e probable »	O Anomalie developgement second 46,07 per dell'it tuble en 17,20 (yese (90796)	1 //
D Olaběte nécvatel (9): D transitoire (99080) D permanent isolé (99085)	O Aglasia militarianna at hyperandrogénia WNITE (247768) [0]	O Adécorse producteur d'aldustiérone (Conn) (85542) (Non-rare en Europe) [5]	1 //
Dabète néonatal (224*) [9] : :::::::::::::::::::::::::::::::::	O Anorchidle congénitale isolée (983) (C(0)	o Complexe de Carney (1358) (5)	1 //
+ nom du gkn+ mutk :	o D46cit en aromatase (91) [0]	o Déficit isolé familiai en glucosorticolides (261) (5)	. // -
Dabète monogénique ; MODIY (553) : [P]	O DysgAn444 gonadique 46,00 (dont mutation FGHB) (243) (C(D) 840	o D4foit isolé tardif en ACTH (199299) [3]	
o MODY3 + Gène : HNF4A o MODY2 + Gène : GOX o MODY3 + Gène : HNF1A	0 Dysgénesie gonadique minte 45,00 / 46,07 (1772) (C(0)	to Dyspikole micronodulaire pigmentée des surrénales (1894.39) [5]	
O Népřeopathie tubulo-interatitelle autoeonique dominante associée à HNF18 (MODVS) (92111)	Overland and the 46XY K101:	Hyperaldostik polyme familial : 12	
n MOOYISS20 + nom du akoe mutii :	a complète (242) a coartielle (251510)	a travel (402) a travelli (404) a travelli (251)740	· // _
c) Autre forme rare de diabète sucré (181.1811") (PT + nom du pèce muté :	D pendrome de Denve-Drash (200) c pendrome de Fracier (347)	Hyperplacie coménitale des surrégales par déficit en : 101019	· // -
Nahāta necimeniema : 101	n Detrophia visionia doimentar (302) 020	o 21 hadrophea damina (90294)	
n Nakita audită da traceniative matemalia (220) — Sandroma dialetelm (24)	n Managementerne hannensefertrese onsellettel insis (200622) - 1/ (01)/2	<ul> <li>21 Indexedure con classical (\$5000 dise one as Connel)</li> </ul>	
Contractor and a contractor contractor program (Contractor (M))	() mpreprinterior opportunity congress size (20066) [C [D]H]	<ul> <li>A special point can be apply (source) point can be called ()</li> <li>M index statistics (index decisions (NON))</li> </ul>	
() spenner an agencies and a second and provide a second second second second second second second second second	U WAY, ANDORRY, SPINAROUS AN ANDORRY (MAR) C GATE MOXIMIA (MAR)	C de identificação de desta de la constituição de la placeitaria (ecució	
o syndrome de Wolcott-Hamsson (1667) O Syndrome de Wolfham (2463)	O Mithobracie der ceimer de revalt frund frindlast	<ul> <li>C cytochrome Head oxyreductase (detroit Hung (norm)</li> <li>C 170 hydroxylase (90793)</li> </ul>	
o Upodystrophie généralisée congénitale (Berardinelli-Seip) (S28) [P]	0 Hypospade postiérieur non syndromique (96706) [0]	0 Hyperplasie congénitale lipoide des sumérales par délicit en STUR (80790)	
D + Gène : (SCL1 (AGANT2) D + Gène : (SCL2 (seipin) D + Gène : (SCL3 (CAV1))	It incutions couriers précoce non acquise (45730*) (C(0) + nom du gène muté :	O Hyperplasie suméraillenne unilatérale primitive	
c) + Gène : (SCL4 (CAVIN1) c) + nom du gène muté :	c) insufficance ovarience précoce acquise (polyendocrinopathie auto-immune) (95709*) (D)	<ul> <li>(Hyperaldostekonisme privatel traitable par chirurgie) (221580) [2]</li> </ul>	//
n Upodystrophie génétique (98305*)[9] + nom du gène muté :	ne pas coder les 10P acquites post-traitement	Hypoplade congénitale des surrénales : [C]0(2]	V/
Lippdystrophie partielle familiale (P) :	O Sécuence d'organizationelle estruphile disecule anus imperforté anostalle soinale 1939291101	E -> al impossible de préciser origine : Hoppdagie gang, des 5 (5)(5)(2) <sup>(*)</sup> ) + disponsible e probable »	1/
n de Dunnigen (2048) + Gène : UMNA In type (Oberling (79004) + Gène : B.DP1	O Sendrome de Maver-Roktando-Klater-Hauser (3129) 101	a défait en abarral kinsse (soder en 040) -> miliée à sène 0401 -> miliée à PX (95200)	N
n anno 14 a 192406 (19040) a Gine (19240) namen (14 a 1477) (19040) a Gine (1477)	Default enforce : (D) ((19))	a Nexadaria contra larga Anillala para homona infinitante e alea CE (PCNW VID)	<u> </u>
a secold a finite provide a class dealer a constant a	Contraction (Selected Contraction (Selected (Selected)		-
0 Moures a runs (conside a construction of a mouthe a COEC (405651) + GAM / COEC	<ul> <li>preseque (x3004*) + hait du gene multe :</li> </ul>	O MANAGE & Accession (Stational) (A)	
Canadiana a cura (manada a nema cura Canadiana a angla (MARA) a nom de Bara unga :	O Publicité précisité terminale selé aux gargione (menoditalitatie) (2000) (C (800)	O warme or require family (	1
Upodystrophie acquire (P1)	Syndrome d'Insensibilité aux androgènes (2020)	Pheodytomocytome/paraganghome secretaria: pp	
o partielle (syndrome de Barraquer-Simond) (79087) o généralisée (79086)	0 incensibilité complète (99429) 0 incensibilité partielle (90797)	o sporadique (276421) o Nacéditaire (29072)	1
0 autra (98307*) - nom du gène muté :	o Syndrome d'hyperstimulation ovarianna (64736) [81]	o Pseudohypemidontéronisme type 3 (Biblidit) [5]	
() Adévolipomatose symétrique à prédominance cervicale (Jaunois-Gensaude) (2398) (F) :	o Syndrome de Kinefelter 47,001 (484) (Noe rare en Europe) [0]	0 Presidohyposidosteronisme (444916) (2)	
D + Gène ( MEN2 D + nom du gène muté )	o Sendrome de McCune-Albright (562) 3C140840	o Meldance aux glucoconficialdes (206) [0]	
Conference (Conditional Jone Transmission) 10	n Sandroma da namintanza das ranaus da Millar (2050) X100	n Sandroma (MAGa (8517))	-
n Tana & Investment ING81(22021 n Tana B (Subsect and ING8) (22001	n Sandroma da Tamar 19811 5/101	0 for from 100127 (001030)	
<ul> <li>I desk bese know (2001)</li> <li>I desk bese know (2001)</li> </ul>	A short over the verse factor for the last	Operations in Contrast 10	
a fundamenta (1647 151/17)		a di h una han analazi a manana di bita dar manianian (1960)	
O shootoure sector (133m)		c) do a une nyperprace macronoduraire dec sumenaires (\$9927)	
o autre forme de résistance à l'insuline care (1813/68*) + nom du gèce muté :	2mkolade	d0 à un adénome cortisolique (abs code Orpha) -> diagnostic «probable » à préciser avec	1
		Microsoverficesureinalian - constrained MR0.00113651 - contrained MR0.00113651	1
Syndrome progérolde : [P]	vor jone specifique max		
Syndrome progikolde : [P] o Progikia (Hutzbinson-Gilbord) (740) o syndrome de Wiemer atypique (29474)	vor pos specifica nas	» al impossible de préciser origine : 5d Cashing (553*) + diognostic « probable »	

□ Maladie de Cushing (96253) [H|S]

Ex de la Maladie de Cushing (code Orpha 96253) :

- Labellisé dans 2 centres de référence [H|S]
- Choix libre d'enregistrement soit :
  - dans le centre hypophyse HYPO
  - o dans le centre surrénales MRS



→ Décision du médecin en charge du dossier du patient

	Formulaire ColleMARA - B	S	née	06/	/19	-	×
		Plus	X				
	Visite / activité i						
	Activité ColleMaRa* 04/03/2022	Ð		🖌 A rev	voir		
	Réalisée par					-6	
	NOM Prénom	Q	fonction	n (automatique	e)	]	
	Préciser la fonction de l'interven	ant					
	Objectif(s)* <i>liste déroulant</i>	е	•	Contexte *	liste déroulante		•
Liste automatique des ——>	Centre pour lequel l'activité est réal	isée* 🕕					
						0	ર]
centres ivialadies Rares	Parcours						Ē
(IVIR) labellises	Données patient						
	∠ Diagnostic					- (	Ð
Choix du centre → Cf. fiche patient Firendo	Traitement				🔵 oui	O no	n

Une fois le centre MR sélectionné, l'onglet « Parcours » s'ouvre



Une fois le centre MR sélectionné, l'onglet « Parcours » s'ouvre :

FRENDO

	Centre pour lequel l'activité est réalisée* 🕕	
	CHU - Maladies Rares De La Surrénale -	×
Date inclusion =	A Parcours	
1 <sup>ere</sup> venue dans le	N°1, Centre de rattachement : CHU - Maladies Rares De La Surrénale -	×
centre MR labellisé 💦 🎽	Date inclusion dans le centre*	
	Nom du medecin référent*	
	Patient adressé lors 1ère visite par* <i>liste déroulante</i> •	
7	La prise en charge est effectuée sur le site en dehors de la labellisation maladie rare*	Ooui Onon
	> Données patient	
Si MD correspond à la	Diagnostic	<b>(</b> +)
Si IVIR correspond a la	Traitement	🔾 oui 🔍 non
labellisation du centre		
choisi : Cocher NON		

10

#### Onglet suivant « Données patient »

Données patient	Note d'info à donner au patient
Patient atteint de Maladie Rare	nour cochor OIII
Le patient est atteint d'une (ou plusieurs) maladie(s) rare(s)* Ooui Onon	pour cocher Oor
Non opposition à l'exploitation des données         Accord légal du patient*       Oui       non       Télécharger la fiche information patient         Familie       S'agit'il d'un premier patient pour cette maladie rare et pour une même famille ?*       Oui       non         Nom       Prénom       Date de naissance       Image: Comparison of the patient	Possibilité de la télécharger pour impression
Issu(e) d'une union entre apparentés* Ooui Onon Oinconnu	
<ul> <li>Patient participant à un protocole</li> <li>Accord pour être contacté pour un protocole</li> <li>Patient ayant précédemment donné un échantillon biologique pour la recherche MR</li> <li>Patient ayant précédemment donné un échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire</li> <li>Anté et néonatal</li> </ul>	
Le (la) patient(e) est-il (elle) né(e) suite à un programme d'assistance médicale à la Ooui Onon Fou	cultatif
Le (la) patient(e) présentait-il (elle) une malformation anténatale	
Le (la) patient(e) est-il (elle) né(e) au terme de la grossesse Ooui Onon	
Taille à la naissance centimètres	
Poids à la naissance grammes	
ENDO	

Diagnostic

FRENDO

Statut actuel du diagnostic*	O confirmá O probable. O en cours: O pop déterminé
Ture d'investigation (a) séclisée	
Type a investigation(s) realisee	s).
Maladie rare (Orphanet)	
Description clinique	Q
Signes atypiques	0
Informations génétiques compl	émentaires (optionnel)
Diagnostic à l'entrée dans le ce	ntre
Préciser* Oabsent Oappro	prié 🔘 non approprié
Age aux premiers symptômes	
Préciser* 🔘 anténatal 🔘 néo	onatal (< 1 mois) 🔾 postnatal 🔘 non déterminé
Age au diagnostic	
Préciser* 🔘 anténatal 🔘 néo	onatal (< 1 mois) 🔿 postnatal 🔿 post mortem 🔿 non déterminé
Forme	
Osporadique Ofamiliale	
Mode de transmission	
Commentaire libre sur le diagno	ostic
Cliquer ici pour coisir un texte	

12

Pour ajouter le

diagnostic

et ouvrir l'onglet

Ŧ

<u>Statut du diagnostic :</u>
 <u>Confirmé</u>
 <u>Probable :</u> suspicion
 <u>En cours :</u> Résultats examens non revenus
 <u>Non déterminé :</u> examens non contributifs

/ Diagnostic			Ŧ
Diagnostics #1 ×			
Statut actuel du diagnostic*	○confirmé ○probable ○en cours ○non déterminé		
Type d'investigation(s) réalisée(s)	*	•	
			_
Maladie rare (Orphanet)			~
Description clinique		Q	
Signes atypiques		Q	



	Diagnostic		+
Type d'investigation(s) réalisée(s):	Diagnostics #1 ×         Statut actuel du diagnostic*       O confirmé O probable O en cours O non déterminé         Type d'investigation(s) réalisée(s)*       liste déroulante	•	
	Maladie rare (Orphanet)		۹
	Description clinique	Q	
	Signes atypiques	Q	
Type d'investigation(s) réalisée(s)* clinique	Possibilité d'e ajouter plusieu	n Irs	

#### Définitions :

- <u>Clinique :</u> Examen clinique du patient
- <u>Génétique</u> : Examen de biologie moléculaire ou de cytogénétique
- <u>Biochimique :</u> Analyse des substances contenues dans le sang, les urines, les sécrétions... *Exemple : bilan hormonal*
- <u>Biologique :</u> Examen biologique qui n'est pas biochimique ou génétique
- <u>Imagerie :</u> Présentation visuelle des structures ou des fonctions des organes/tissus
- <u>Exploration fonctionnelle</u>: Examen destiné à apprécier la manière dont un organe assure sa fonction. Inclut la mesure des réponses à des stimuli physiques/chimiques
- Anatomopathologie : Analyse cellules/tissus (histologie, biopsie, ultramicroscopie)

Diagnostic	•
Diagnostics #1 ×	
Statut actuel du diag	nostic* 📀 confirmé 🔿 probable 🔾 en cours 🔾 non déterminé
Type d'investigation(s	s) réalisée(s)*
Maladie rare (Orph	anet)* liste déroulante Q
Description clinique*	۹ 🔽
Signes atypiques	् 🚺
Maladie rare (Orphanet) :	
À renseigner avec le nom de la MR, possible	de
saisir le code Orpha (cf fiche patient Firendo	)

Si statut diagnostic « confirmé » ou « probable » : item maladie rare obligatoire



🖌 Diagnostic			+
Diagnostics #1 ×			
Statut actuel du diagnostic*	oconfirmé ⊖probable ⊖en cours ⊖non déterminé		
Type d'investigation(s) réalisée(s)*		•	
			_
Maladic rare (Orphanet)			
Description clinique*	liste déroulante	Q	
Signes atypiques	liste déroulante	Q	
Maladic rare (Orphanet)* Description clinique* Signes atypiques	liste déroulante liste déroulante	Q Q	

16

#### Items 'Description clinique' & 'Signes atypiques'

Peuvent être renseignés avec :

- le thésaurus HPO (Human Phenotype Ontology) (A privilégier car + précis que CIM-10)
- la CIM-10 (Classification internationale des maladies)
- et les groupes de maladies Orphanet

#### $\rightarrow$ À compléter avec mots clés

REND

✓ Diagnostic				
Diagnostics #1 ×				
Statut actuel du diagnostic* O confir	mé Oprobable Oen cours O	) non déterminé		
Type d'investigation(s) réalisée(s)*				
Maladie rare (Orphanet)		Q		
Description clinique				
Signes atypiques		Pour ouvrir l'onglet		
		🦲 🖌 « génétique »		
Informations génétiques complémentaires	(optionnel)			
	Informations génétiques	s complémentaires (optionnel)		
Possibilité d'ajouter le	Gènes (HGNC)	9		
nom du gène muté	Résumé des anomalies	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		
	chromosomiques	▼ Mosaigue		
		Cliquer ici pour saisir un texte		
	Anomalie par			
	chromosome			
		Ajouter		
Pour décrire la	Autre descriptions	Cliquer ici pour saisir un texte		
mutation	génétiques	génétiques		
		comme		
- (KEILDO		17		

#### Diagnostic à l'entrée dans le centre MR :

Absent : maladie du patient non diagnostiquée avant son entrée

<u>Approprié</u>: Diagnostic posé/suspecté avant entrée du patient dans centre en adéquation avec diagnostic/examens/observations actuels

<u>Non approprié</u> : Diagnostic posé avant entrée du patient dans centre est erroné, les diagnostic/examens/observations actuels le contredisent

	<u> </u>		
Diagnostic à l'ent	trée dans le centre		
Préciser* 🔘 ab:	sent 🔾 approprié 🔾 non approprié		
Age aux premiers	s symptômes		
Préciser* O ant	Oanténatal Onéonatal (< 1 mois) Opostnatal Onon déterminé		
Age au diagnostio	c		
Préciser* O ant	ténatal 🔘 néonatal (< 1 mois) 🔘 postna	atal Opost mortem Onon déterminé	
Forme			
Osporadique C	) familiale		

Précisions à apporter sur l'âge quand on coche postnatal

Age aux pre	miers sympto	ômes			
Préciser*	🔵 anténatal	🔿 néonatal (< 1	mois) 🧿 postnatal	Onon déterminé	
A l'âge de *	39	ans 6	mois		
Age au diag	nostic				
Préciser*	🔵 anténatal	🔿 néonatal (< 1	mois) 💿 postnatal	⊖post mortem ⊖non déterminé	
A l'âge de *	40	ans	mois		
/		\	// \		A
					18

#### Onglet « Diagnostic »

Statut actuel du diagnostic* \confirmé \confirme \confir	Diagnostics #1 🗙		
Type d'investigation(s) réalisée(s)*  Maladie rare (Orphanet)  Description clinique Q Signes atypiques Q Informations génétiques complémentaires (optionnel) Diagnostic à l'entrée dans le centre Préciser*  absent approprié on approprié Age aux premiers symptômes Préciser* onténatal onéonatal (< 1 mois) opostnatal ontéterminé Age au diagnostic Préciser* onténatal onéonatal (< 1 mois) opostnatal opost mortem on on déterminé Forme Sporadique of familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Statut actuel du diagnostic*	⊖confirmé ⊖probable ⊖en cours ⊖non déterminé	
Maladie rare (Orphanet) Description clinique Signes atypiques Q Informations génétiques complémentaires (optionnel) Diagnostic à l'entrée dans le centre Préciser* @absent @approprié @non approprié Age aux premiers symptômes Préciser* @anténatal @néonatal (< 1 mois) @postnatal @non déterminé Age au diagnostic Préciser* @anténatal @néonatal (< 1 mois) @postnatal @post mortem @non déterminé Forme @sporadique @familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Type d'investigation(s) réalisée(s)	*	
Description clinique   Signes atypiques   Q   Signes atypiques   Q   Informations génétiques complémentaires (optionnel)   Diagnostic à l'entrée dans le centre   Préciser*   absent   approprié   Age aux premiers symptômes   Préciser*   anténatal   néonatal (< 1 mois)	Maladie rare (Orphanet)		Q
Signes atypiques          Signes atypiques       Q         Informations génétiques complémentaires (optionnel)       Diagnostic à l'entrée dans le centre         Préciser*       absent o approprié on na approprié         Age aux premiers symptômes         Préciser*       anténatal o néonatal (< 1 mois) o postnatal o non déterminé	Description clinique	Q	
Informations génétiques complémentaires (optionnel) Diagnostic à l'entrée dans le centre Préciser* () absent () approprié () non approprié Age aux premiers symptômes Préciser* () anténatal () néonatal (< 1 mois) () postnatal () non déterminé Age au diagnostic Préciser* () anténatal () néonatal (< 1 mois) () postnatal () post mortem () non déterminé Forme () sporadique () familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Signes atypiques	Q	
Diagnostic à l'entrée dans le centre Préciser* (absent approprié non approprié Age aux premiers symptômes Préciser* (anténatal néonatal (< 1 mois) postnatal non déterminé Age au diagnostic Préciser* (anténatal néonatal (< 1 mois) postnatal post mortem non déterminé Forme (sporadique familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Informations génétiques complér	mentaires (optionnel)	+
Préciser* O absent O approprié O non approprié Age aux premiers symptômes Préciser* O anténatal O néonatal (< 1 mois) O postnatal O non déterminé Age au diagnostic Préciser* O anténatal O néonatal (< 1 mois) O postnatal O post mortem O non déterminé Forme O sporadique O familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Diagnostic à l'entrée dans le cent	tre	
Age aux premiers symptômes   Préciser*   O anténatal   néonatal (< 1 mois)	Préciser* 🔘 absent 🔘 appropr	rié 🔘 non approprié	
Préciser* O anténatal O néonatal (< 1 mois) O postnatal O non déterminé  Age au diagnostic  Préciser* O anténatal O néonatal (< 1 mois) O postnatal O post mortem O non déterminé  Forme O sporadique O familiale  Mode de transmission  Commentaire libre sur le diagnostic  Cliquer ici pour saisir un texte	Age aux premiers symptômes		
Age au diagnostic   Préciser* () anténatal () néonatal (< 1 mois) () postnatal () post mortem () non déterminé	Préciser* 🔘 anténatal 🔘 néon	atal (< 1 mois) 🔘 postnatal 🔘 non déterminé	
Préciser* O anténatal O néonatal (< 1 mois) O postnatal O post mortem O non déterminé Forme O sporadique O familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Age au diagnostic		
Forme Osporadique Ofamiliale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Préciser* 🔾 anténatal 🔾 néon	atal (< 1 mois) 🔘 postnatal 🔘 post mortem 🔘 non déterminé	
O sporadique O familiale Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliauer ici pour saisir un texte	Forme		
Mode de transmission Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	⊖sporadique ⊖familiale		
Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte	Mode de transmission		
Commentaire libre sur le diagnostic Cliquer ici pour saisir un texte			•
Cliquer ici pour saisir un texte	Commentaire libre sur le diagnos	tic	
	Cliquer ici pour saisir un texte		
	RI		

Pour ajouter un **2<sup>e</sup> diagnostic** : recliquer sur le « + » *et ouvrir le sous-onglet Diagnostic #2* 

#### Formulaire ColleMARA complété → enregistrer





#### Etape suivante : <u>Validation de la fiche pour transfert</u> vers Base Données Maladies Rares (BaMaRa)



21

REND

## Retrouver un formulaire ColleMARA complété

Rangé en double :

- Dans le dossier de spécialité : ex « endocrinologie et métabolismes »



- Dans le dossier « maladies rares »
  - MALADIES RARES
  - 04/04/2022 Formulaire ColleMARA
  - 04/01/2022 Formulaire ColleMARA
  - 26/10/2021 Formulaire ColleMARA
  - 06/09/2021 Formulaire ColleMARA

La date du formulaire correspond à la date de l'activité enregistrée

## Ajouter une activité (1<sup>er</sup> formulaire ColleMARA déjà complété)

Ouvrir le dossier du patient avec une maladie rare, avec un formulaire ColleMara complété.

Cliquer sur la ligne « formulaire ColleMara »





### Ajouter une activité (suite)



## Ajouter une activité (suite)

Le formulaire ColleMARA précédemment complété s'ouvre :



Formulaire ColleMARA	-	- ×
🔜 🔳 🖉 🏦 Pius		
Visite / activité i	Saisie complè	ète
Activité ColleMaRa* 21/04/2022	A revoir	
Réalisée par	(	Ð
NOM Prénom	fonction (automatique)	
Préciser la fonction de l'intervenant		
Objectif(s)*	Contexte *	•
Centre pour lequel l'activité est réalisée*	i Récupérer dernier centre	
		۹
	Valider l'activ	vité
A Parcours		
	23	

## Ajouter une activité (suite)

- Date de l'activité à renseigner (date du jour en automatique)
- Choisir le nom de l'intervenant
- Choisir l'objectif
- Choisir le contexte

ormulaire Co	IIeMARA				_ >
<b>-</b>			1		
Visite / activit	é (i			Saisie d	omplète
Activité ColleM	laRa* 21/04/2022 🗰		🖌 A rev	voir	
Réalisée par					-+
NOM Pr	énom	۹ fond	ction (automati	que)	
Préciser la	fonction de l'intervenant				
Objectif(s)*	liste déroulante	•	Contexte *	liste déroulante	•
Centre pour le	quel l'activité est réalisée*	0	>	Récupérer dernier c	entre
					Q
				Valider	l'activité
Parcours				· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
contro					

Cliquer sur « Récupérer dernier centre »

Permet de renseigner automatiquement le centre maladies rares de prise en charge correspondant au diagnostic (choisi lors de la création du formulaire)

Centre pour lequel l'activité est réalisée* 🕕		
CHU - Maladies Rares De La Surrénale -		
	Valider l'activité	
Parcours		
N°1, Centre de rattachement : CHU - Maladies Rares De La Surrénale -		
		Cliquer sur « Valider l'activité »
		Pour enregistrer
FRENDO		26

# Modifier la fiche ColleMara

Ouverture du formulaire ColleMara :

	Cliqu afin	ier sur de pou	« Ajouter ve voir modifie	ersion » er la fich	່າຍ
Formulaire ColleMARA				H H _	×
Visite / activité		🖌 A re	evoir		Ì
Réalisée par	Médecin				l
Préciser la fonction de l'intervenant Objectif(s)* suivi	•	Contexte *	hospitalisation tradit	ionnelle 🔻	
CHU - Maladies Rares De La Surrénale	•			×	



# Modifier la fiche ColleMara

#### Faire les modifications souhaitées

Cliquer sur « enre afin de pouvoir er	<mark>istrer fiche »</mark> egistrer le formulaire	
Formulaire Colle ARA - R 16		
NOM Prénom       Image: fonction         Préciser la fonction de l'intervenant       Objectif(s)*         Suivi       Image: fonction         Centre pour lequel l'activité est réalisée*       Image: fonction	Puis Cliquer sur « le ☑ vert » pour valider la fiche et l'envoyer vers BaMaRa	
	Formulaire ColleMARA	
RENDO	/isite / activité i         Activité ColleMaRa* 06/05/2021 III         Réalisée par         NOM Prénom         Préciser la fonction de l'intervenant         28	