



Filière Maladies Rares Endocriniennes

## Comment créer son compte BaMaRa ?

Diapo 2

## Se connecter à BaMaRa

Diapo 13

## Retrouver file active sur BaMaRa pour 2021

Diapo 15



Filière Maladies Rares Endocriniennes



## Comment créer son compte BaMaRa ?

## Etape 1 :

- Se connecter sur :

<https://bamara.bndmr.fr/>

- Cliquer sur : S'inscrire



**BaMaRa**

Collectez, suivez et analysez vos données  
maladies rares

CONNEXION

email@email.com

mot de passe

Se connecter

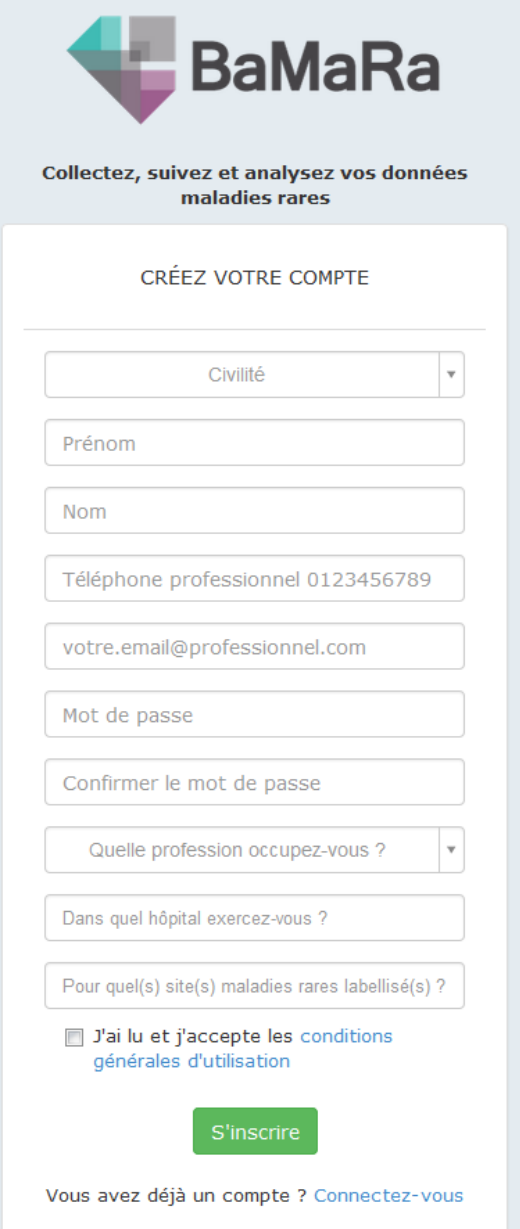
S'inscrire Mot de passe oublié ?


 BaMaRa, une application de la BNDMR – avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé

Conditions Générales d'Utilisation

## Etape 2 :

- Compléter votre civilité, Prénom et Nom
- Renseigner un numéro de téléphone professionnel
- Remplir le formulaire avec mail professionnel  
(du type *prenom.nom@chu-ville.fr*)
- Votre mot de passe doit avoir au moins :
  - 1 minuscule
  - 1 majuscule
  - 1 chiffre
  - 1 caractère spécial
  - 8 caractères au minimum
- Pour la suite du formulaire : cf étape 3



 **BaMaRa**

Collectez, suivez et analysez vos données  
maladies rares

CRÉEZ VOTRE COMPTE

Civilité ▼

Prénom

Nom

Téléphone professionnel 0123456789

votre.email@professionnel.com

Mot de passe

Confirmer le mot de passe

Quelle profession occupez-vous ? ▼

Dans quel hôpital exercez-vous ?

Pour quel(s) site(s) maladies rares labellisé(s) ?

J'ai lu et j'accepte les [conditions générales d'utilisation](#)

Vous avez déjà un compte ? [Connectez-vous](#)

## Etape 3 :

- Profession : Profession médicale, Administratif, Infirmier, ARC/TEC, ...
- Hôpital : *exemple* : CHU VILLE
- Sites maladies rares labellisés : 7 sites à ajouter pour avoir accès à tous les centres affiliés à Firendo

Les sites MR sont fonction de la labellisation de votre hôpital

Dans quel hôpital exercez-vous ?

Pour quel(s) site(s) maladies rares labellisé(s) ?

J'ai lu et j'accepte les conditions générales d'utilisation

S'inscrire

x CHU X - 00000 VILLE

x CHU X - 00000 VILLE - Maladies Endocriniennes De La Croissance Et Du Développement - [COMP] - "RESPONSABLE"

x CHU X - 00000 VILLE - Maladies Rares De La Surrénaie - [COMP] - "RESPONSABLE"

x CHU X - 00000 VILLE - Maladies Rares De La Thyroïde Et Des Récepteurs Hormonaux (TRH) - [COMP] - "RESPONSABLE"

x CHU X - 00000 VILLE - Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) - [COMP] - "RESPONSABLE"

x CHU X - 00000 VILLE - Développement Génital: Du Fœtus A L'adulte - [COMP] - "RESPONSABLE"

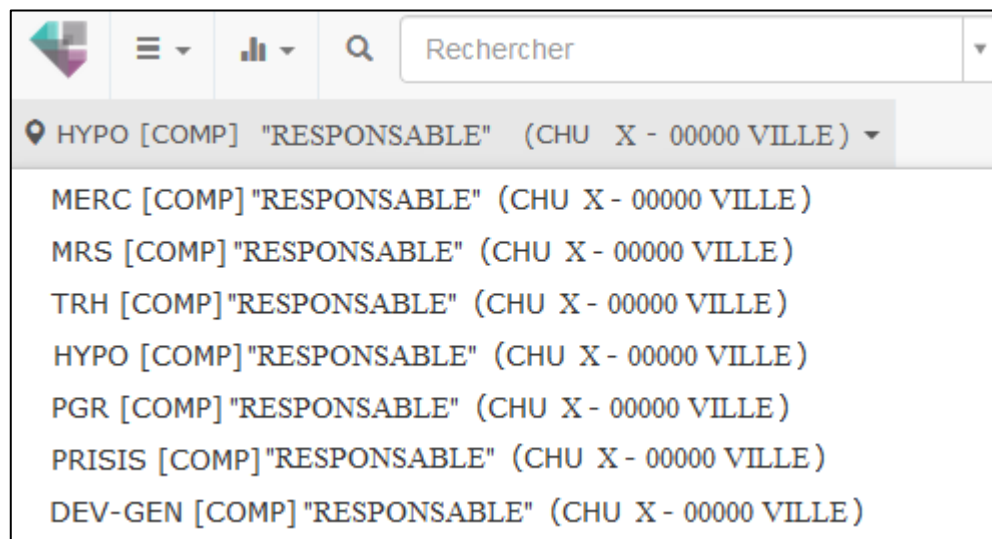
x CHU X - 00000 VILLE - Pathologies Gynécologiques Rares (PGR) - [COMP] - "RESPONSABLE"

x CHU X - 00000 VILLE - Pathologies Rares De L'insulino-Sécrétion Et De L'insulino-Sensibilité (PRISIS) - [COMP] - "RESPONSABLE"



Attention avant de finaliser inscription :  
AVOIR SELECTIONNER TOUS LES CENTRES Maladies Rares

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



**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

x CHU X - 00000 VILLE

CHU X - 00000 VILLE -  
x Maladies Endocriniennes De La Croissance Et  
Du Développement - [COMP] -  
"RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Maladies Rares De La Surrénale - [COMP] -  
"RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Maladies Rares De La Thyroïde Et Des  
Récepteurs Hormonaux (TRH) - [COMP] -  
"RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) -  
[COMP] - "RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Développement Génital: Du Fœtus A L'adulte -  
[COMP] - "RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Pathologies Gynécologiques Rares (PGR) -  
[COMP] - "RESPONSABLE"

CHU X - 00000 VILLE -  
x Pathologies Rares De L'insulino-Sécrétion Et  
De L'insulino-Sensibilité (PRISIS) - [COMP] -  
"RESPONSABLE"

## Mots clés pour incrémenter les 7 sites :

- Croissance
- Surrénale
- Thyroïde
- Hypophyse
- Développement génital
- PGR
- PRISIS



**Attention avant de finaliser inscription :  
AVOIR SELECTIONNER TOUS LES CENTRES Maladies Rares**

## Etape 4 :

- Cocher « j'ai lu et j'accepte... »
- Cliquer sur « S'inscrire »
- Valider demander de création du compte en cliquant sur le lien → Cf. mail dans votre boîte mail pro

J'ai lu et j'accepte les [conditions générales d'utilisation](#)

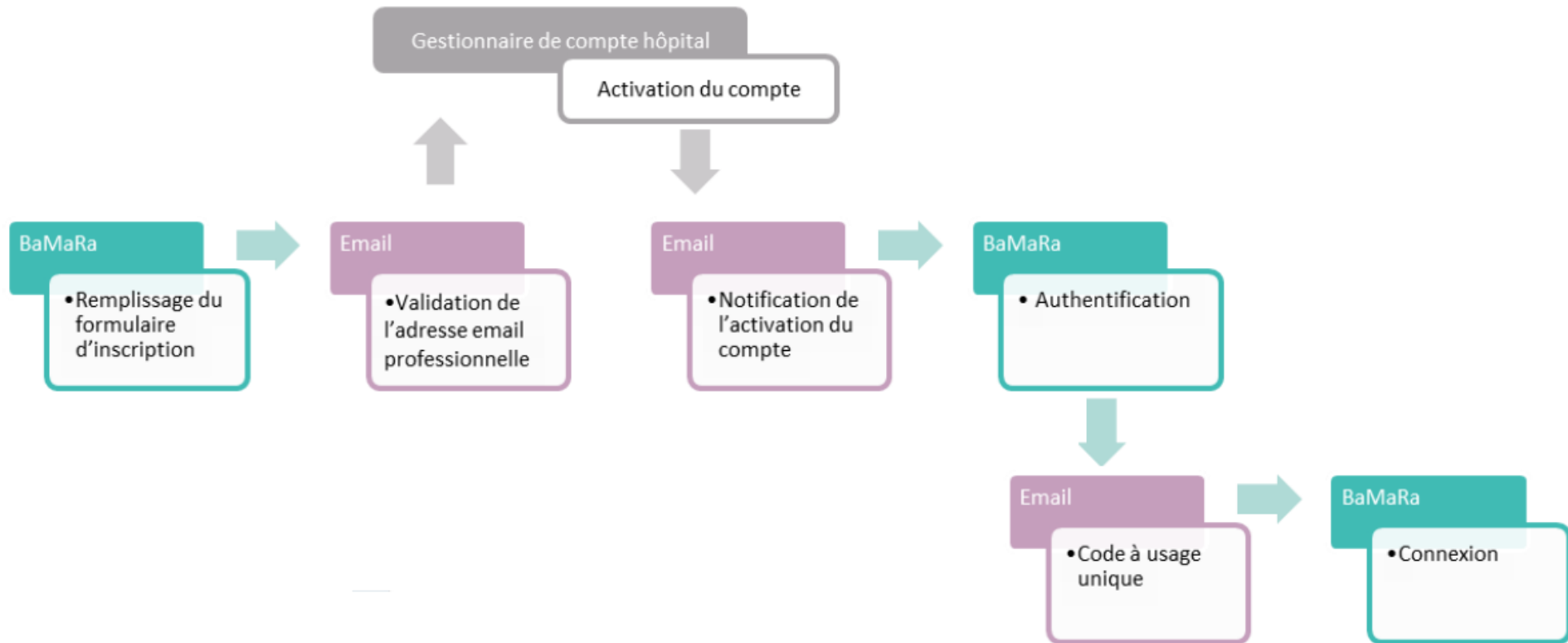
→ La demande est maintenant envoyée au référent BaMaRa de votre hôpital qui validera l'accès à votre compte.



**Attention avant de finaliser inscription :  
AVOIR SELECTIONNER TOUS LES CENTRES Maladies Rares**



# 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)

<b>Etablissement</b>	<b>Gestionnaire comptes BaMaRa</b>
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 STRASBOURG	gabriel.nisand@chru-strasbourg.fr ; veronique.rohfritsch@chru-strasbourg.fr ; stephane.brin@chru-strasbourg.fr ; werner.galland@chru-strasbourg.fr
HOSPICES CIVILS DE LYON	benjamin.chenegros@chu-lyon.fr

# Liste gestionnaires comptes BaMaRa par établissement (2/2)

(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 ; ulyse.gouot@aphp.fr



Filière Maladies Rares Endocriniennes

Se connecter à son compte BaMaRa

# Connexion

<https://bamara.bndmr.fr/>

Accès à l'application BaMaRa :

- Adresse @ : <https://bamara.bndmr.fr/>
- Adresse @ : <https://bamara.bndmr.fr/login>
- Site @ BNDMR : <http://www.bndmr.fr/> → puis « clic » sur BaMaRa en haut à droite



The screenshot shows the BaMaRa login interface. At the top, there is the BaMaRa logo and the text 'Collectez, suivez et analysez vos données maladies rares'. Below this is a white box titled 'CONNEXION' containing two input fields: 'email@email.com' and 'mot de passe'. A green 'Se connecter' button is positioned below the fields. At the bottom of the box are links for 'S'inscrire' and 'Mot de passe oublié ?'. The footer of the page includes the FIRENDO logo, the text 'BaMaRa, une application de la BNDMR — avec le soutien du Ministère des affaires sociales et de la santé', and 'Conditions Générales d'Utilisation'.

*Renseigner son mail*

*Puis le mot de passe  
choisi lors de l'inscription*



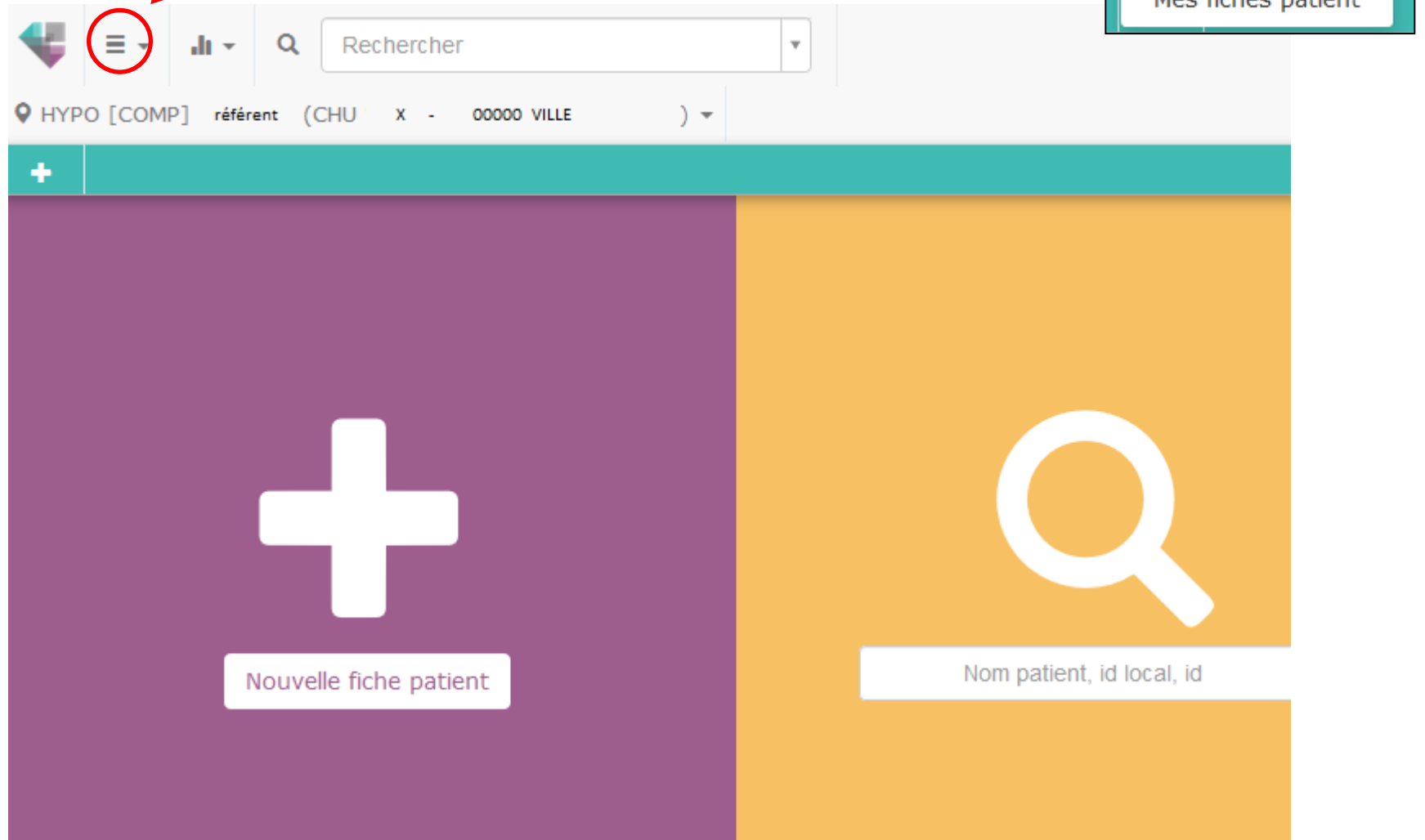
Filière Maladies Rares Endocriniennes

Retrouver la file active sur BaMaRa

Pour l'année 2021

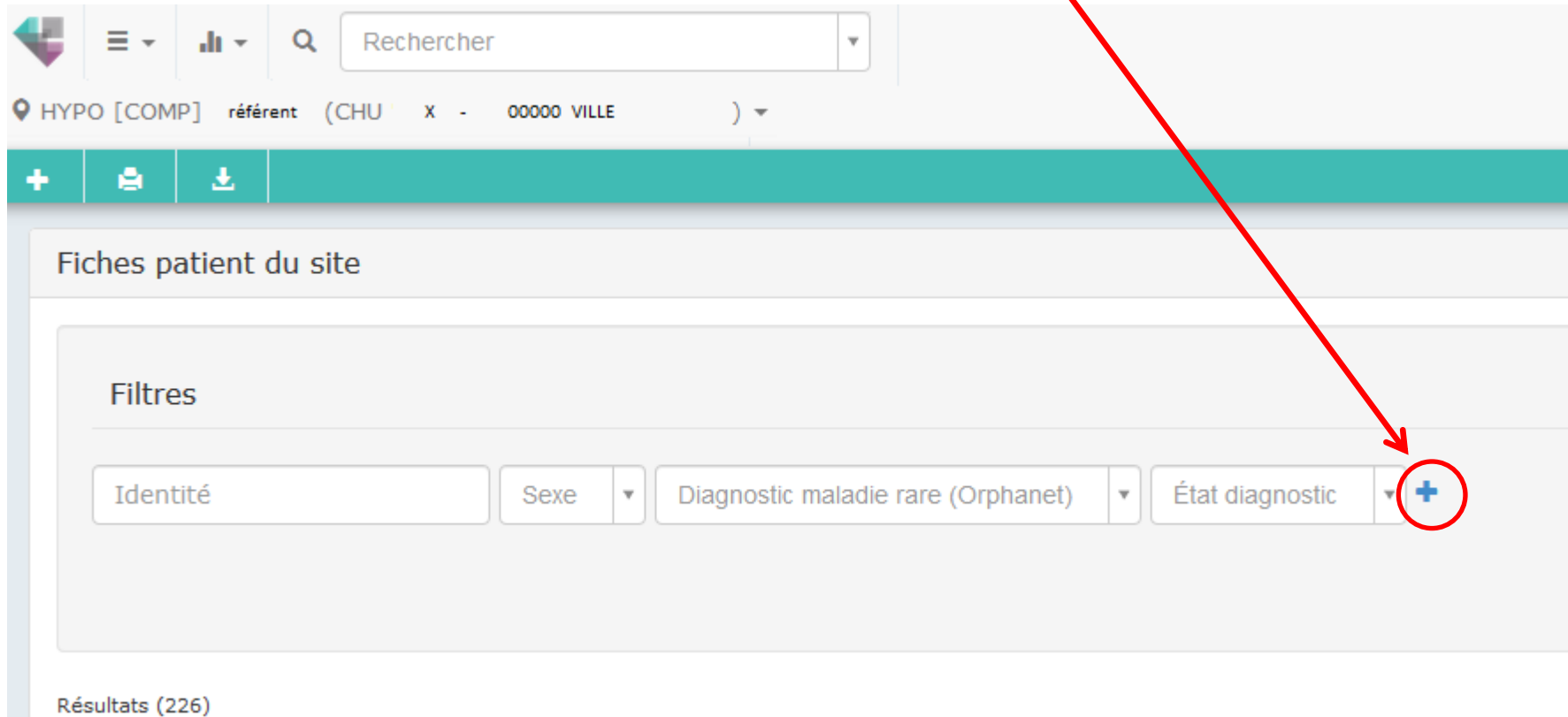
→ Se connecter à son compte BaMaRa

Cliquer sur les 3 barres horizontales « listes de fiches patients »  
puis sur « patients du site »





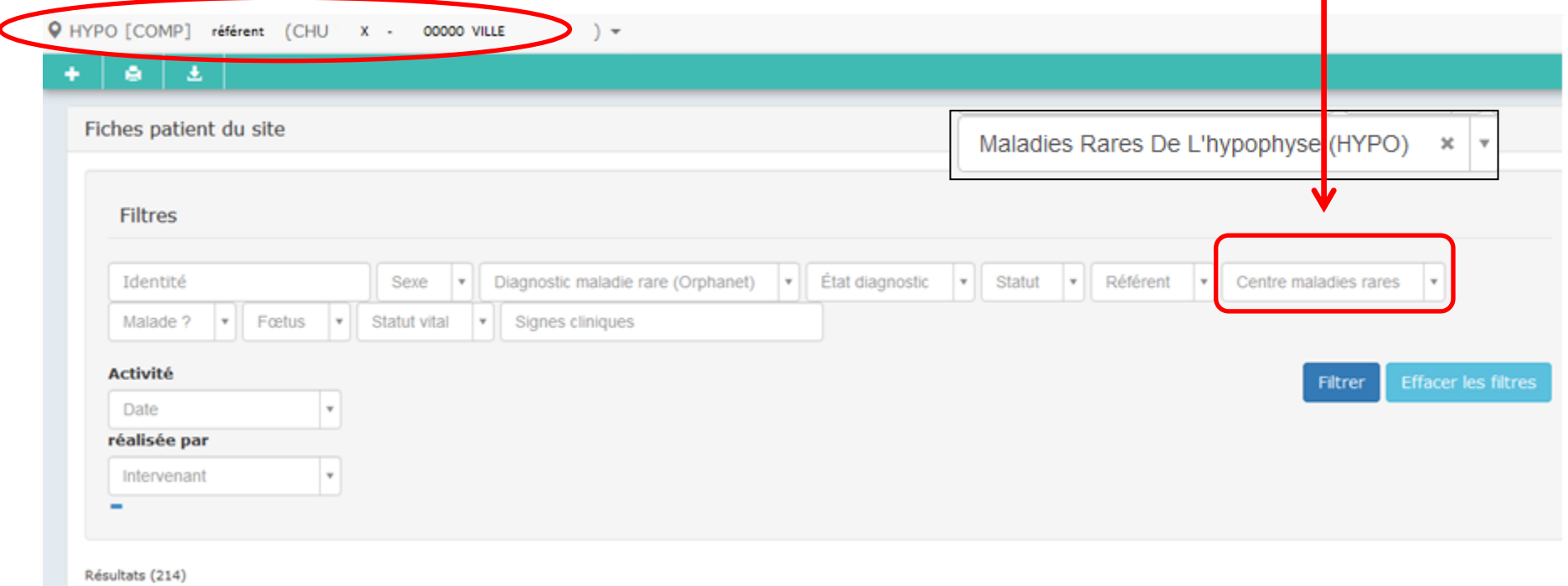
Cliquer sur « afficher plus de filtres »



The screenshot shows the BaMaRa search interface. At the top, there is a search bar with the text "Rechercher" and a search icon. Below the search bar, there is a location filter: "HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE)". A teal bar contains icons for adding, printing, and downloading. Below this, the section "Fiches patient du site" is visible. Underneath, the "Filtres" section contains four filter boxes: "Identité", "Sexe", "Diagnostic maladie rare (Orphanet)", and "État diagnostic". A red circle highlights a blue plus sign (+) at the end of the "État diagnostic" filter, which is the target of a red arrow pointing from the text above. At the bottom left, it says "Résultats (226)".

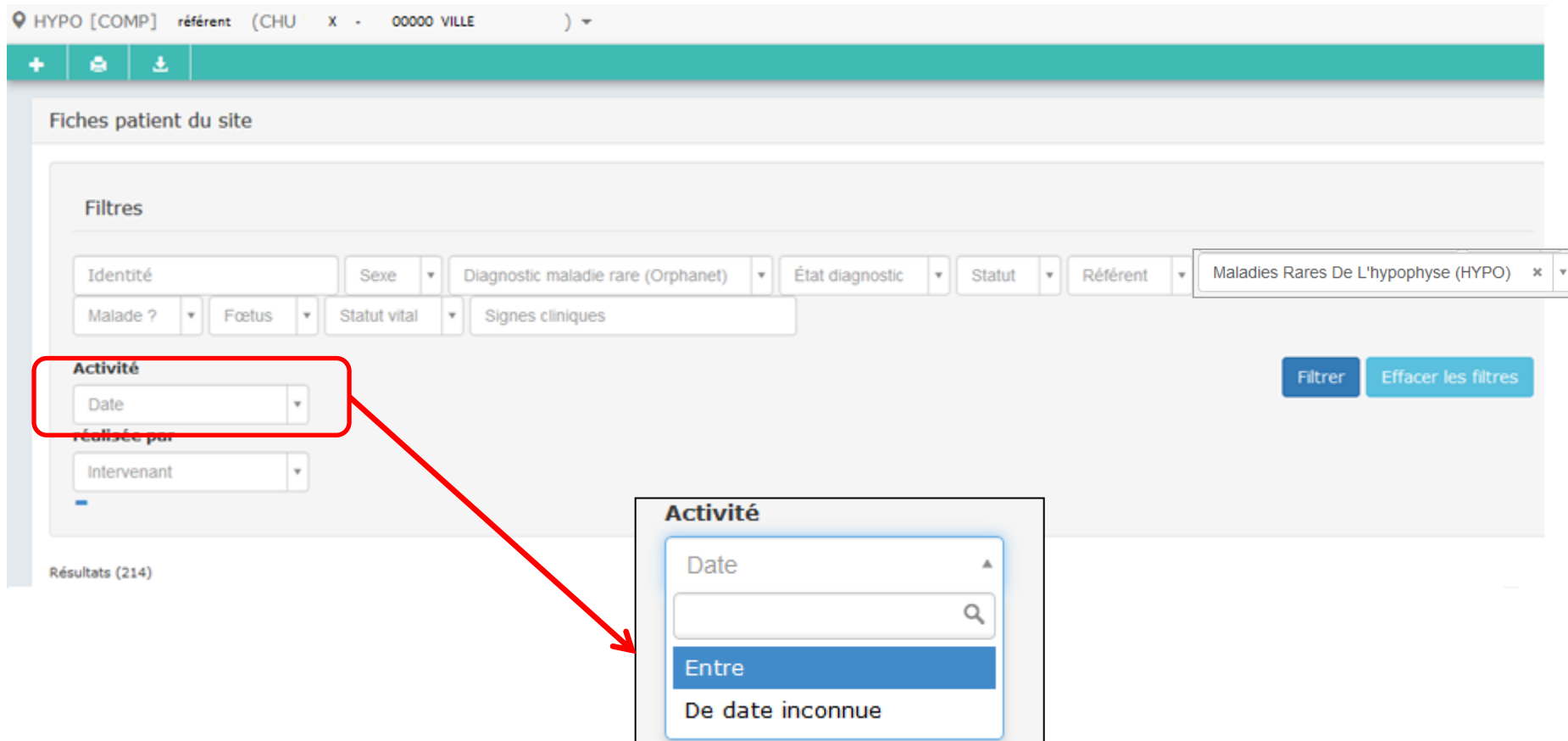
Indiquer le nom du centre maladies rares

→ Correspond au nom du site choisi en haut à gauche



The screenshot shows the BaMaRa interface for patient records. At the top left, a breadcrumb path is shown: "HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE)". This path is circled in red. Below it, a search bar contains the text "Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO)", also circled in red. A red arrow points from this search bar down to a dropdown menu in the "Filtres" section, which is currently set to "Centre maladies rares" and is also circled in red. The "Filtres" section includes various filters such as "Identité", "Sexe", "Diagnostic maladie rare (Orphanet)", "État diagnostic", "Statut", "Référent", "Malade ?", "Foetus", "Statut vital", "Signes cliniques", "Activité", "Date", "réalisée par", and "Intervenant". At the bottom right of the filter section, there are two buttons: "Filtrer" and "Effacer les filtres". At the bottom left, it says "Résultats (214)".

Dans la partie Activité → Choisir « Entre »



HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE )

Fiches patient du site

Filtres

Identité Sexe Diagnostic maladie rare (Orphanet) État diagnostic Statut Référent Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) x

Malade ? Fœtus Statut vital Signes cliniques

**Activité**

Date

réalisée par

Intervenant

Filter Effacer les filtres

Résultats (214)

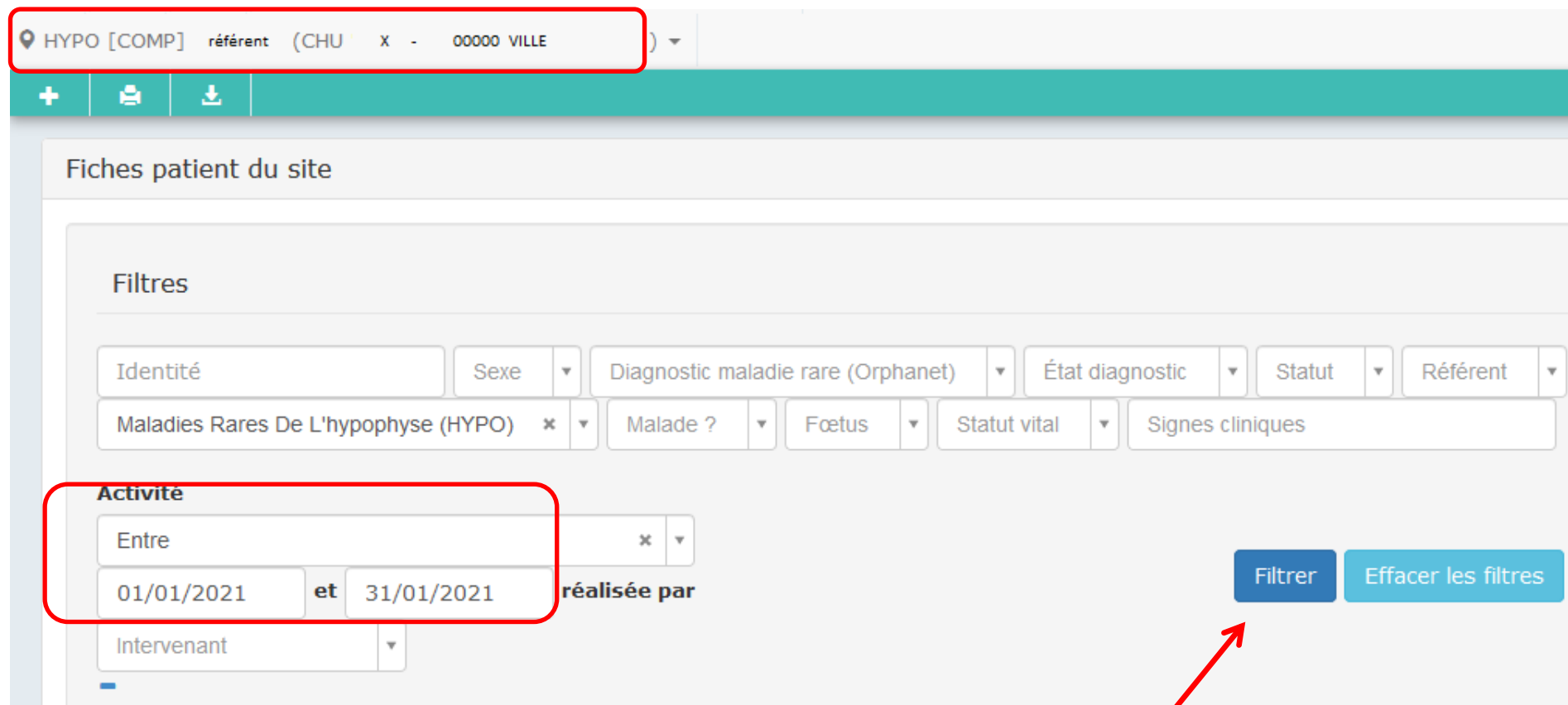
**Activité**

Date

Entre

De date inconnue

- On souhaite connaître la file active du site (en haut à gauche), ici le site = HYPO [COMP]
- Pour l'année 2021 (activité entre 01/01/2021 et 31/12/2021)



HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE)

Fiches patient du site

Filtres

Identité Sexe Diagnostic maladie rare (Orphanet) État diagnostic Statut Référent

Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) Malade ? Fœtus Statut vital Signes cliniques

**Activité**

Entre

01/01/2021 et 31/01/2021 réalisée par

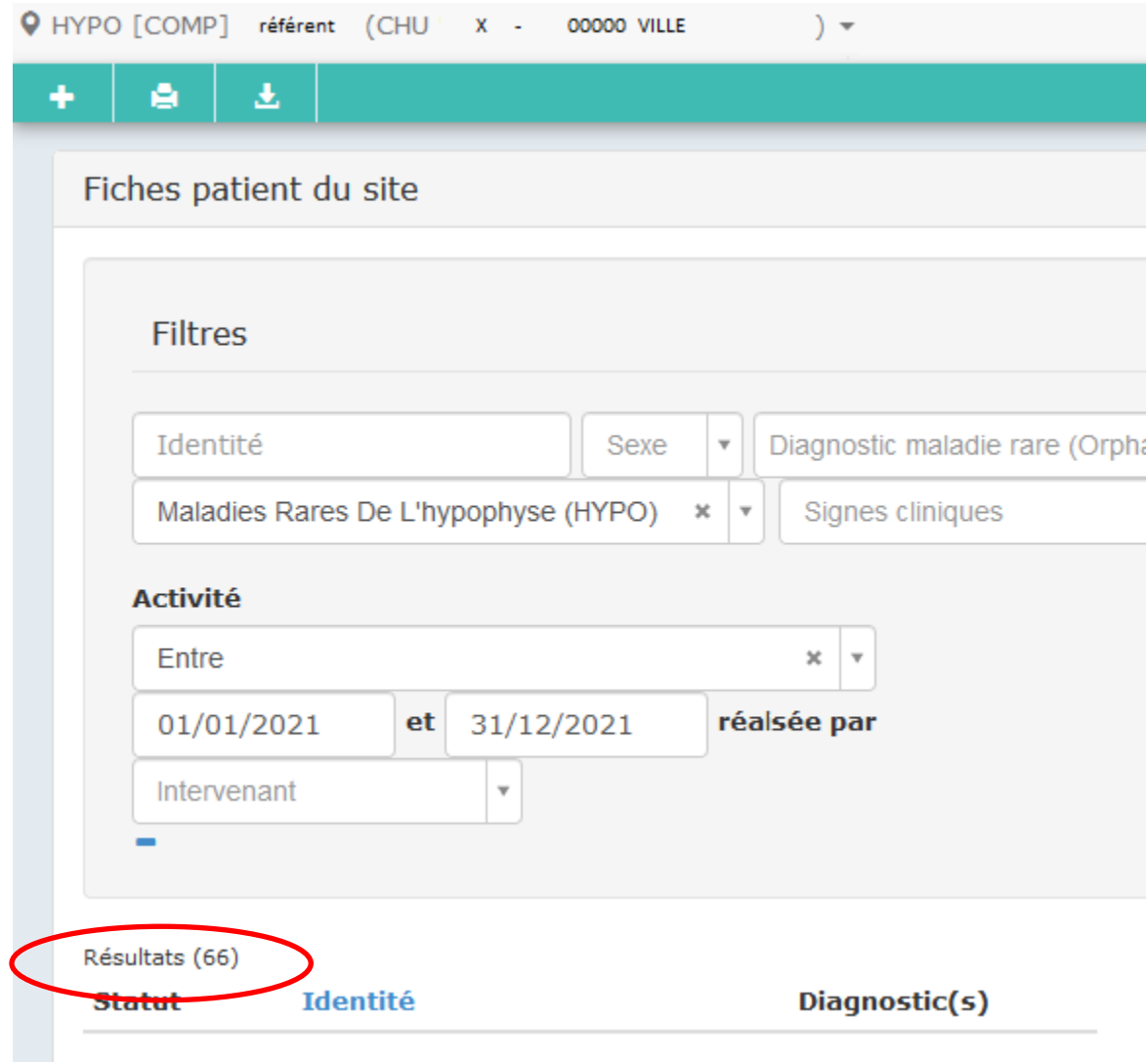
Intervenant

Filtrer Effacer les filtres

Cliquer sur « Filtrer »

Après avoir appliqué le filtre (centre ; période dates) :

→ Nombre de résultats = file active du site choisi (HYPO ; 01/01/2021 – 31/12/2021)



HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE)

Fiches patient du site

Filtres

Identité Sexe Diagnostic maladie rare (Orpha)

Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) Signes cliniques

Activité

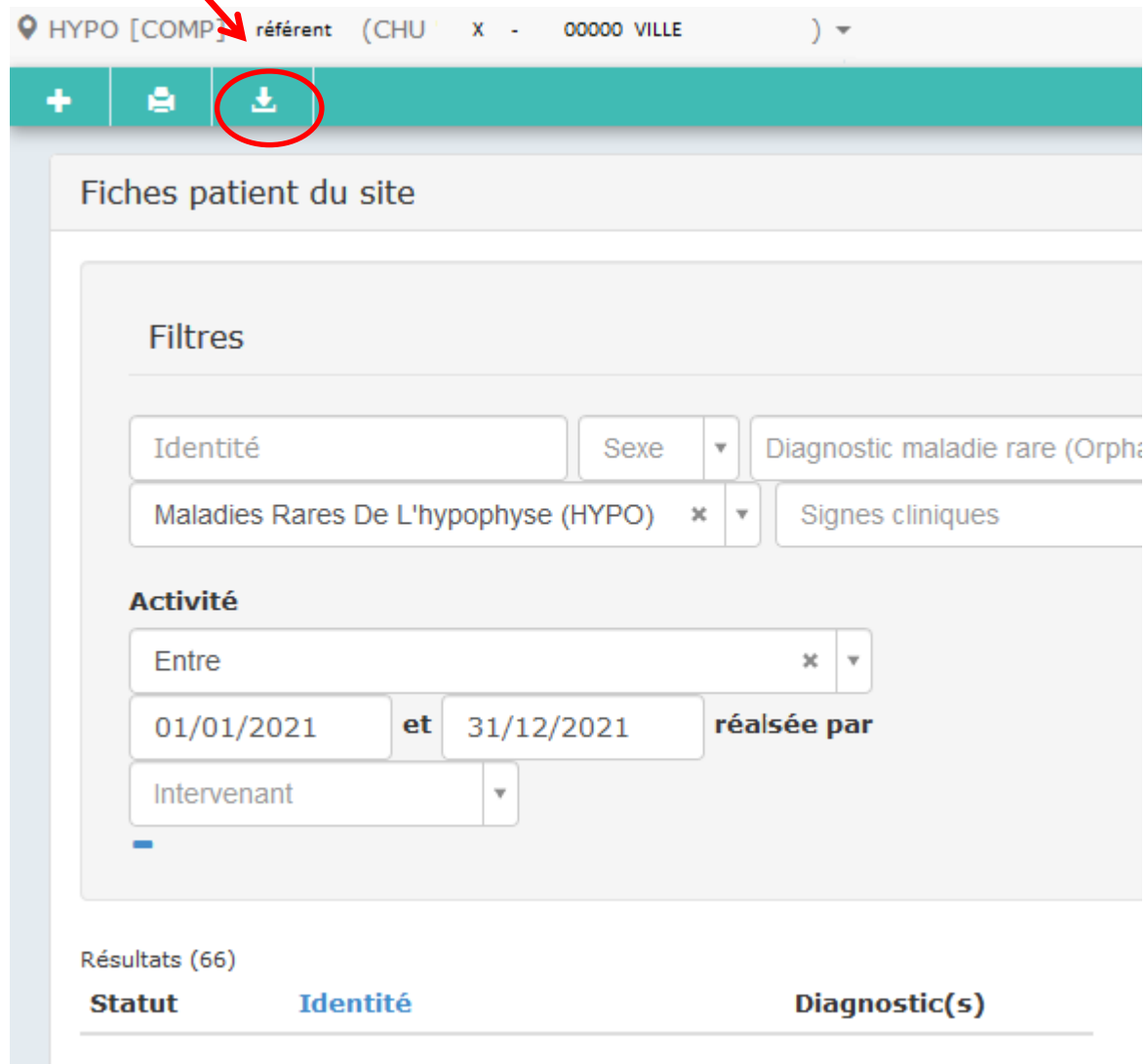
Entre 01/01/2021 et 31/12/2021 réalisée par Intervenant

Résultats (66)

Statut Identité Diagnostic(s)

File active 2021 du site choisi (HYPO [COMP] ) = 66

Extraction excel possible des données du site (HYPO [COMP])  
En cliquant sur logo « flèche »



HYPO [COMP] référent (CHU X - 00000 VILLE )

+ [print] [download]

### Fiches patient du site

#### Filtres

Identité Sexe Diagnostic maladie rare (Orpha)

Maladies Rares De L'hypophyse (HYPO) Signes cliniques

#### Activité

Entre

01/01/2021 et 31/12/2021 réalisée par

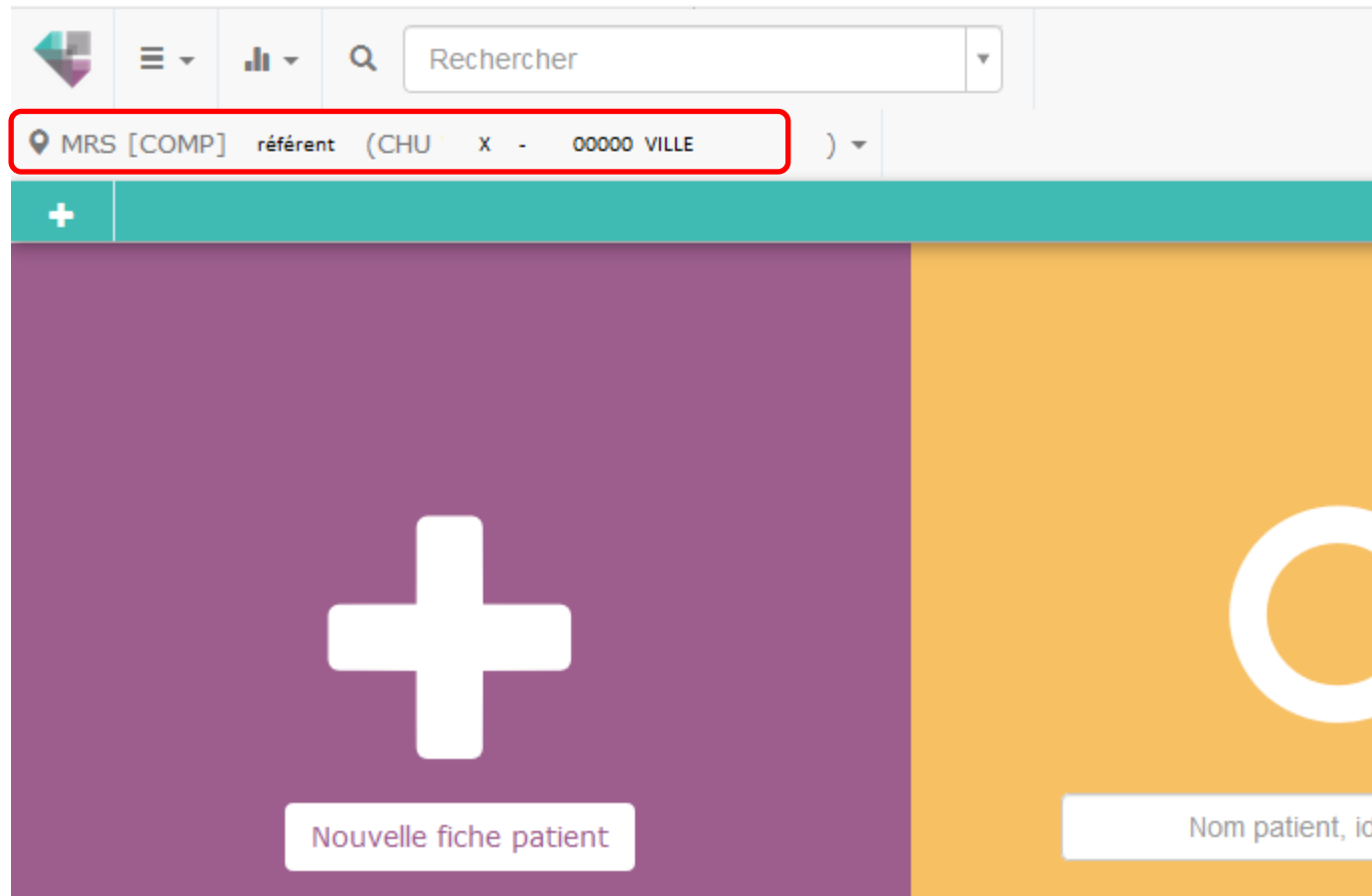
Intervenant

Résultats (66)

Statut	Identité	Diagnostic(s)
--------	----------	---------------

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

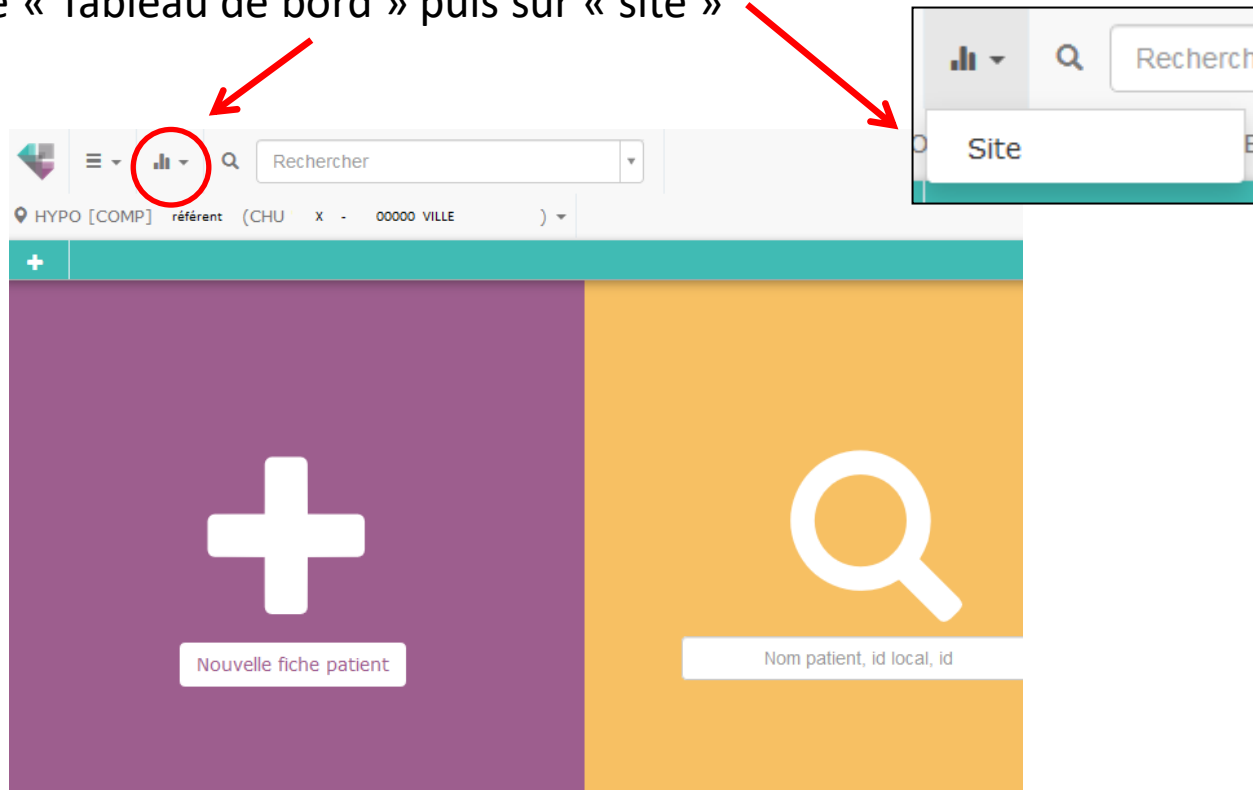


## Autre méthode via « tableau de bord » :



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

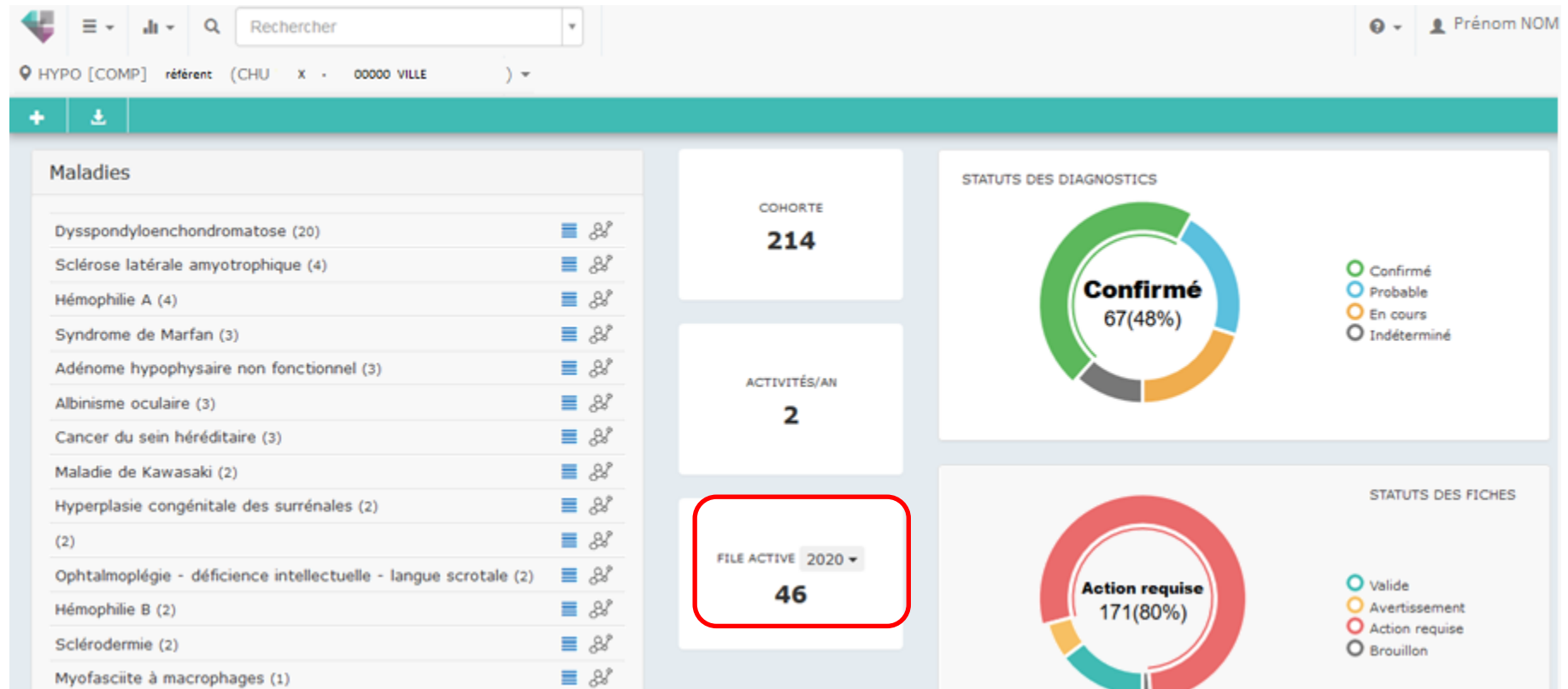
graphique « Tableau de bord » puis sur « site »





On retrouve le tableau de bord du site choisi (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)