

Firendo dans CEMARA et évolution vers BAMARA

Jérôme Bertherat & Maria Givony



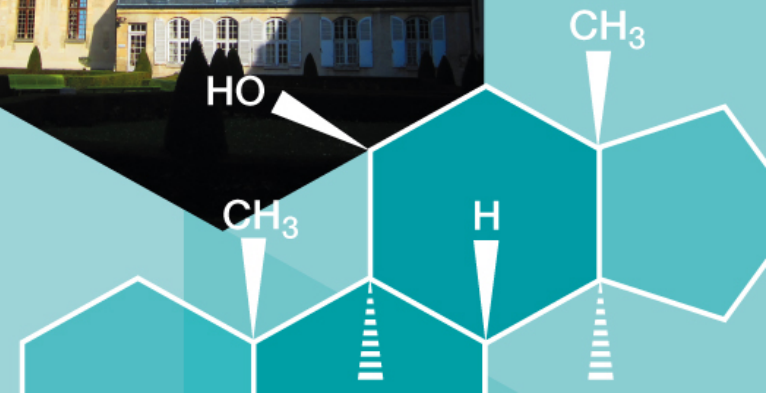
Mercredi
13 décembre
2017

JOURNÉE
ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

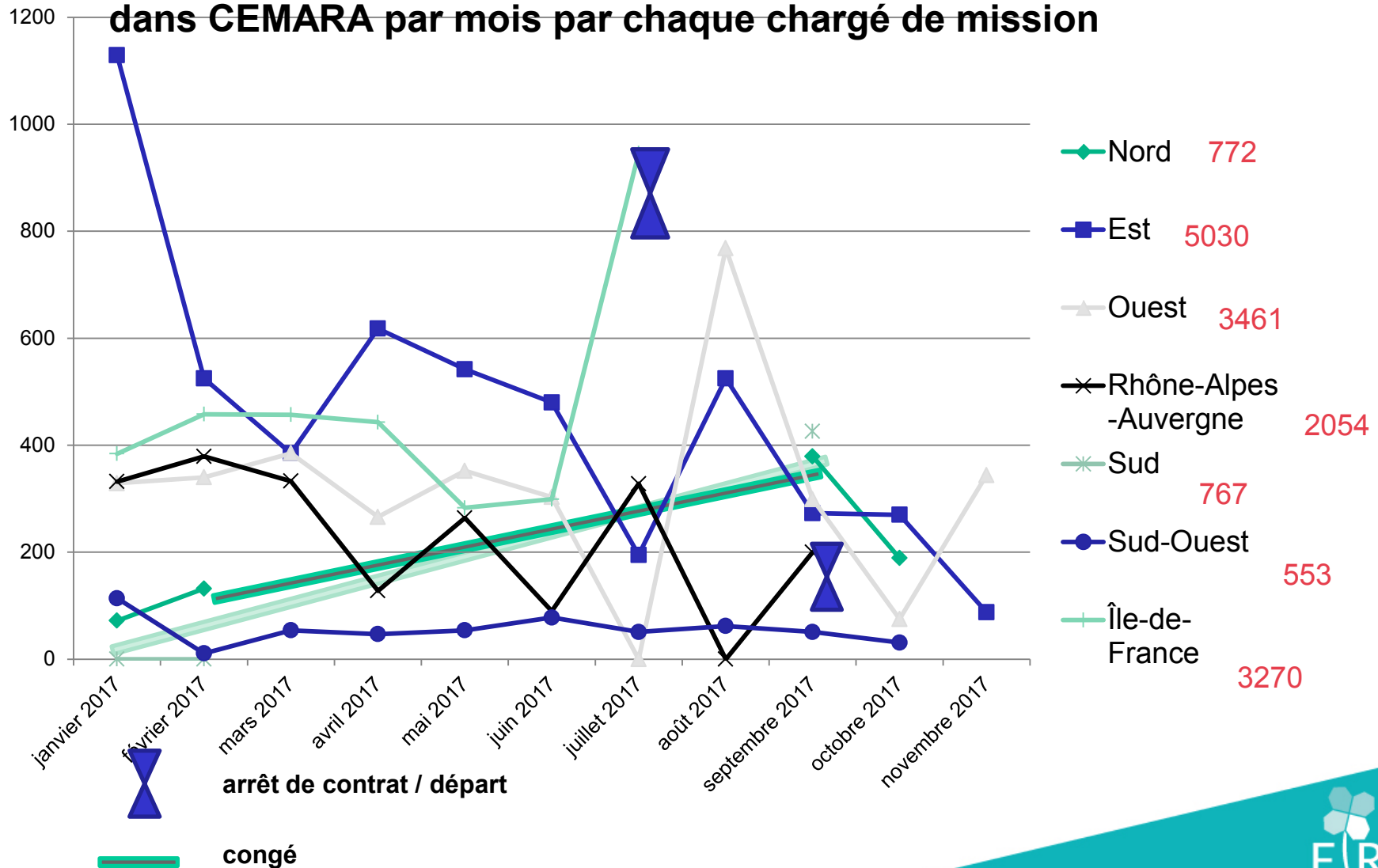
FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

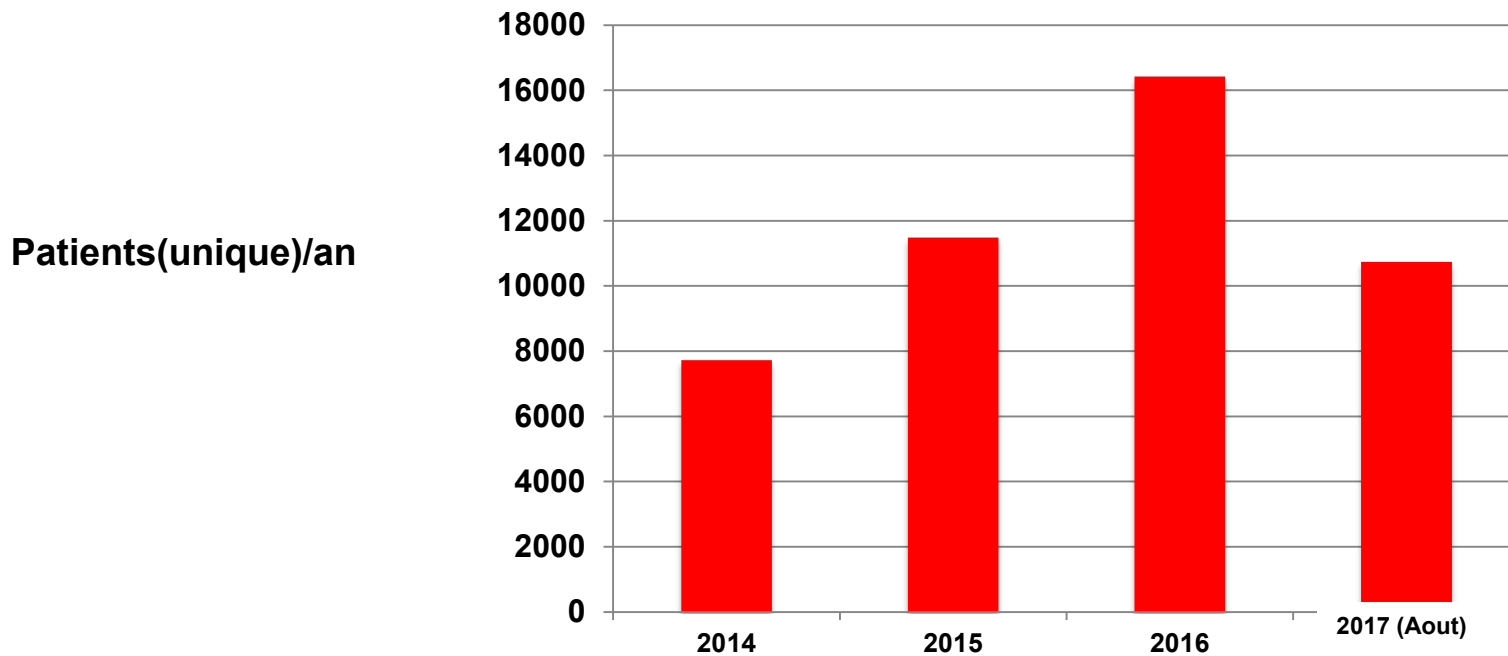


Activité 2017 des chargés de mission

Nombre d'activités enregistrées (consult, HdJ, hospi) dans CEMARA par mois par chaque chargé de mission



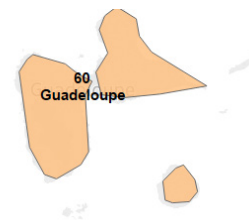
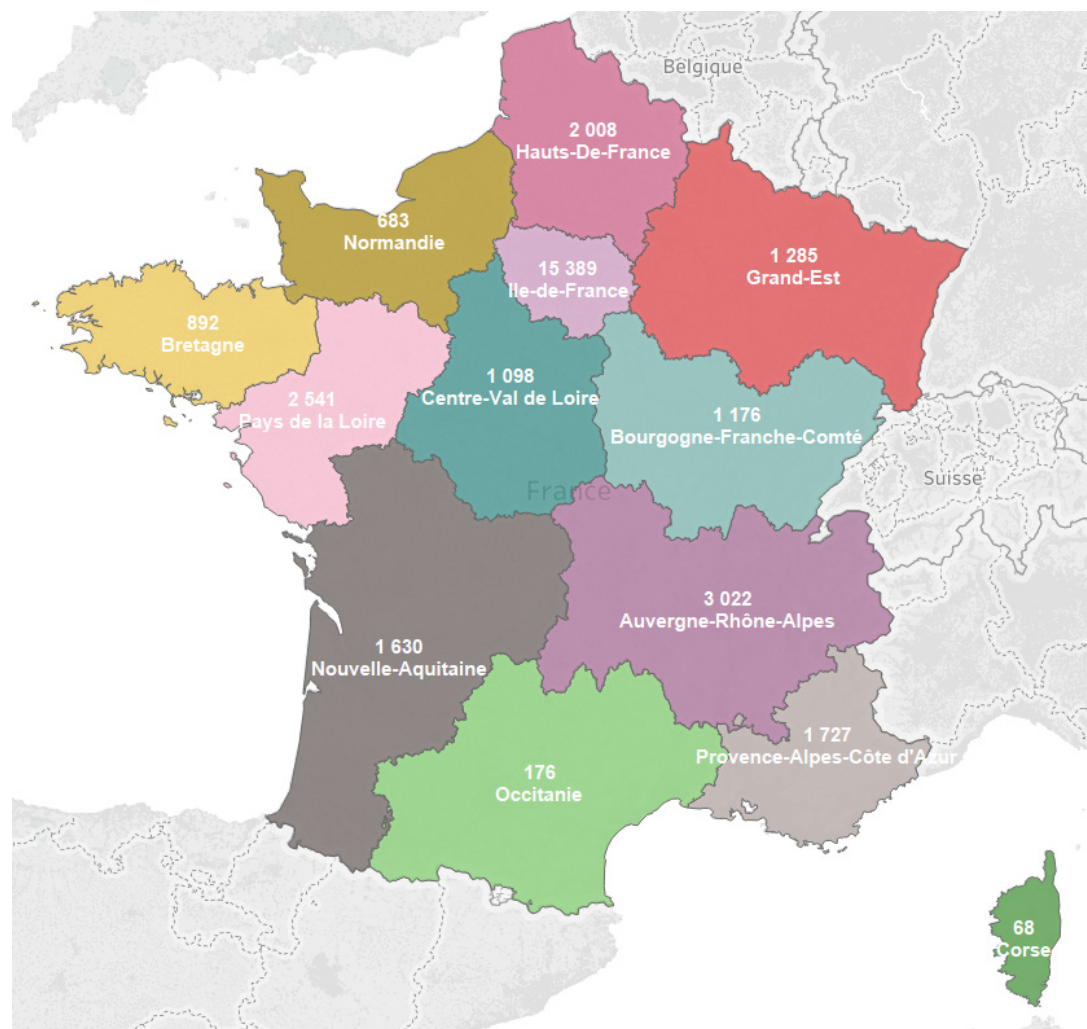
Activité depuis la mise en place des chargés de mission firendo (2015)



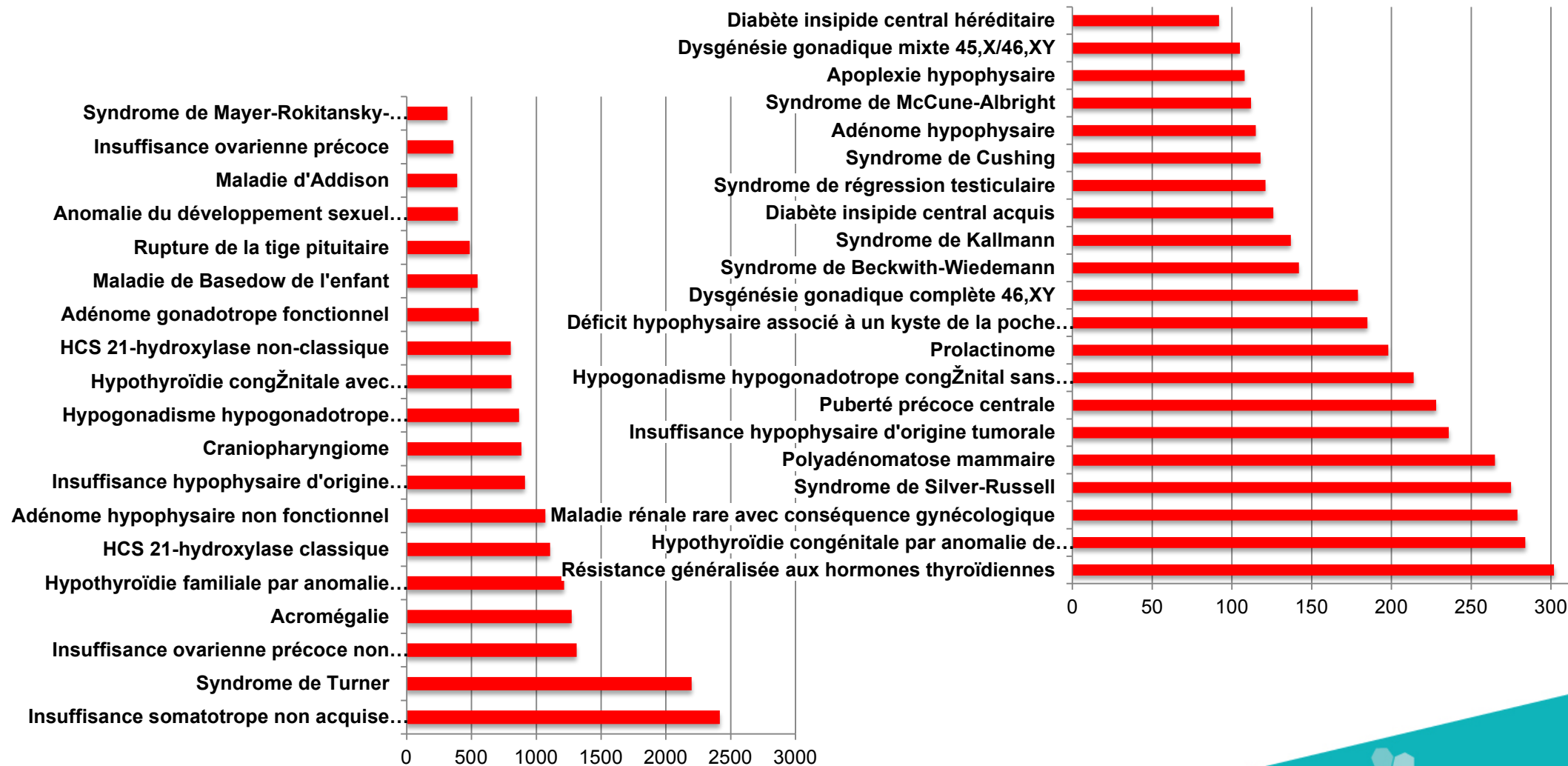
Situation 2017 (centres ayant signé la chartre)

27264 patients

Lieu de résidence





Parmi plus de 485 codes orpha les 40 plus fréquents





Un suivi à long terme des patients

HCS par déficit en 21 OH forme classique

-  Age au diagnostic: 0,62 +/- 3,70
-  Age dernier suivi: 20,97 +/-15.30

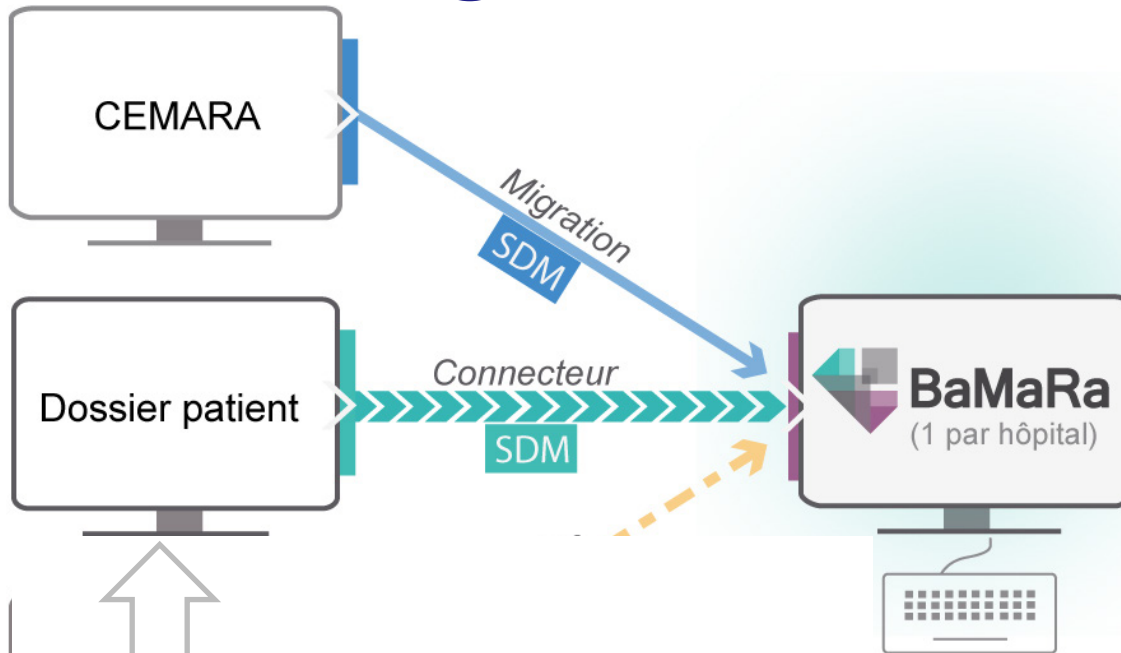
Maladie d'Addison

-  Age au diagnostic: 31,11 +/- 17,91
-  Age dernier suivi: 46,21 +/- 19,94

Evolution vers BAMARA

Reprise des données de CEMARA

1



Saisie dans le DPI (mode connecté)

-> données médicales

-> données d'activités

Plus de saisie de l'identité des patients

Vers le « mode connecté » :
Appel à projet à destination des CHUs :

Création d'un module Maladies Rares dans leur Dossier Patients Informatisé (DPI)

Les éditeurs des progiciels (ORBIS, Easily, Crossway, Cristal ...) déjà au courant (réunion avec la DGOS le 30/01/2017)

Informez et relancez vos Directions générales et Systèmes Informatiques !

Statut des convention BAMARA par GH (12/12/2017)



● Convention BaMaRa signée

Formation des chargés de mission firendo

Ils sont les liens entre les utilisateurs et la BNDMR



Formés à BaMaRa par l'équipe BNDMR



Contactent les sites de centres pour obtenir les listes des utilisateurs



Relaient l'information auprès des utilisateurs lorsque le déploiement est fait



Forment les utilisateurs



Répondent aux questions des utilisateurs (support) et remontent les problèmes rencontrés à la BNDMR

MERCI A TOUS POUR VOTRE ATTENTION

filière de santé
maladies rares



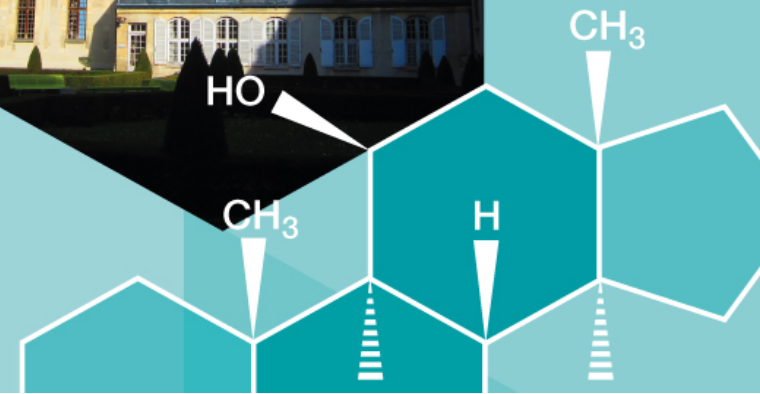
Mercredi
13 décembre
2017

JOURNÉE
ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



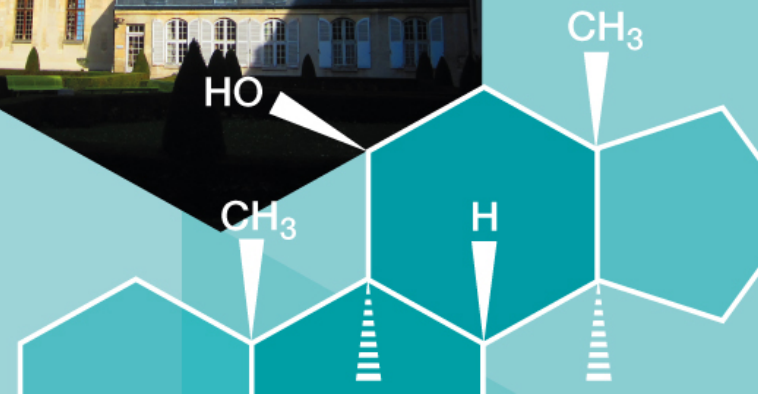
JOURNÉE ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Mercredi
13 décembre
2017



Merci a TOUS pour cette merveilleuse journée !

filère de santé
maladies rares



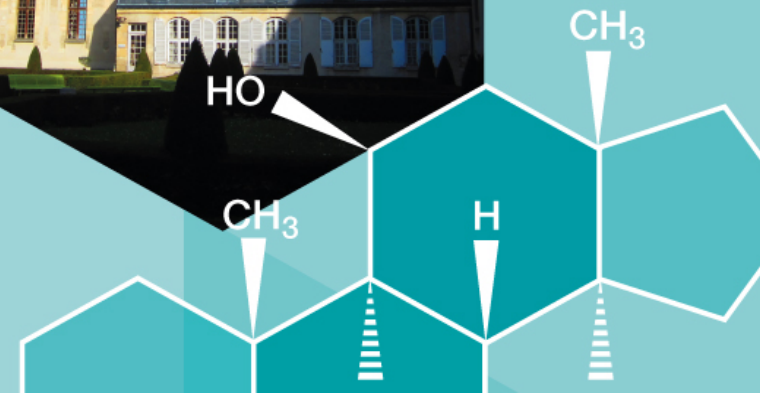
Mercredi
13 décembre
2017

JOURNÉE
ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Merci a TOUS pour cette merveilleuse journée !



Euma FORTES LOPES
Région Nord - Amiens

filère de
maladies



Fanny MINIME
Région Ouest - Angers

Mercredi
3 décembre
2017

JOURNÉE
ANNUELLE

FIREND
FILIERE MALADIES RARES ENFANTS



Driss FARHI
Région Sud-Ouest - Bordeaux



Sabine GHENIM
Région Est - Reims



Haïfa RAHABI-LAYACHI
Région Sud - Marseille

