

Rappel

En 2021 les centres de Mucoviscidose (CRMR et CRCM) devront **impérativement** saisir l'intégralité de leur activité dans BaMaRa ou bien dans la fiche maladies rares intégrée dans le dossier patient informatisé (DPI). Afin d'avoir une certaine homogénéité de saisie entre les centres et répondre à vos interrogations qui sont nombreuses et justifiées, la Filière MUCO-CFTR met à votre disposition ce document qui, nous l'espérons, répondra à vos attentes.







Principes généraux de codage

- Il n'est pas nécessaire de compléter dans BaMaRa ou dans la fiche maladie rare du DPI **les items sans astérisque**.
- La donnée « **lieu de naissance** » reste indiquée OBLIGATOIRE mais ne l'est pas dans les faits. Il est tout de même conseillé de la compléter si vous disposez de l'information. Pour les centres remplissant BaMaRa via la fiche MR de leur DPI, il est à noter que certains services informatiques hospitaliers peuvent bloquer l'envoi de la fiche vers BaMaRa si le lieu de naissance n'est pas précisé.
- **Principe d'unicité du codage** : toute activité ne doit être comptabilisée qu'une seule fois. Par exemple, si une consultation pluridisciplinaire est renseignée, il ne faut pas renseigner en plus plusieurs consultations correspondant à la participation de chaque intervenant. Autre exemple : si un patient est admis en hospitalisation de jour, et qu'il bénéficie à ce titre de plusieurs consultations avec différents professionnels, seule l'HDJ devra être codée.



Codage dans des cas particuliers

 OUI  NON

Activité	A coder ?	Si oui, comment ?	Commentaire
Actes médicaux non spécifiques aux maladies rares (ex : dialyse, saignée, perfusion, etc.)			
Actes médicaux réalisés au bloc opératoire			
Remplissage d'un dossier MDPH			
Consultation téléphonique programmée avec un patient entraînant un compte-rendu mais sans visioconférence		Contexte : "Téléconsultation"	

Activité	A coder ?	Si oui, comment ?	Commentaire
Réponse à appel d'un patient ou conseil téléphonique à un patient hors cadre d'un RDV et sans trace écrite dans le dossier médical	✗		OUI, uniquement si un compte-rendu est rédigé. Contexte : "Téléconsultation"
Appels des professionnels vers les prestataires de service par exemple pour l'installation d'appareils au domicile du patient	✗		Le temps de contact avec les prestataires pour du matériel à domicile ou le temps de conseils téléphoniques aux patients à distance hors téléconsultation ne doivent pas être comptabilisés comme activité du centre car ils sont en lien avec une HDJ ou une CS déjà codée
Professionnel.le sollicité.e par les prestataires de service à domicile pour mise en place d'une cure IV, réglages de sondes, gastrostomie etc.	✗		
Actes infirmiers indépendamment d'une consultation	✗		
<ul style="list-style-type: none"> - Examen d'imagerie - Exploration fonctionnelle 	✗		L'examen n'est pas à coder car il intervient dans le cadre d'une hospitalisation (HDJ/HC) ou en vue d'une consultation qui ont déjà fait l'objet d'un codage
Actes infirmiers lors d'une consultation en présence d'un médecin	✔	Contexte : "Consultation pluridisciplinaire" Objectif : selon les cas	1 seule activité est codée, et les différents intervenants sont renseignés
Consultation infirmière sans présence médicale dans le cadre de l'éducation thérapeutique	✔	Contexte : "Consultation" Objectif : "Education thérapeutique"	
Visite à domicile d'un conseiller en environnement du site maladies rares pour mettre en place les aménagements au domicile du patient	✔	Lieu de la consultation : "Autre" avec précision de la ville Contexte : "autre" en précisant visite à domicile Objectif : "mise en place de la prise en charge"	
<ul style="list-style-type: none"> - Consultation avec un.e psychologue - Consultation avec un.e diététicien.ne - Séance de kinésithérapie 	✔	Contexte : "Consultation" Objectif : selon les cas	OUI, uniquement si le patient vient hors du cadre d'une HDJ ou d'une HC
IDEC, Kinésithérapeute sollicité.e par un.e collègue d'autres services hospitaliers	✗		Seuls les avis médicaux doivent être codés



Autres situations

- Quand un patient est déjà suivi par une filière et saisi dans un autre centre hospitalier, ce patient n'est pas retrouvé dans BaMaRa. Doit-il être saisi à nouveau ? **OUI**, car chaque établissement a sa propre base BaMaRa.
- Peut-on saisir les données d'un patient suivi dans deux centres MR différents d'un même hôpital ? **NON**, il ne doit y avoir qu'une seule fiche, dont les données sont partagées par les centres.
- Dans le cas de l'hospitalisation d'un patient réalisée pour le site MR mais où le patient est dans un lit localisé dans un autre service, le codage reste à la charge de l'équipe du site MR qui supervise cette hospitalisation.



Liens utiles

Informations générales sur le projet BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies rares)

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

FAQ BaMaRa

Pour les utilisateurs du DPI Orbis : <https://bit.ly/2U6Pgpt>

Pour les autres : <https://bit.ly/2SyeL2v>



Contact Filière Muco-CFTR

Mahamadi SAVADOGO, Attaché de recherche clinique, chargé de mission BNDMR/BaMaRa

mahamadi.savadogo@chu-lyon.fr

