



## Fiche ORBIS Maladies Rares

*Guide de saisie*

Décembre 2025



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

# BaMaRa et ORBIS MR



## Avantages de saisir dans ORBIS

- ✓ Identité du patient déjà saisie
- ✓ Pas de double saisie DPI + BaMaRa
- ✓ Centralisation de l'information du patient dans son dossier de soin



## Avantages de saisir dans BaMaRa

- ✓ Pas besoin de vérifier les transferts à partir du DPI
- ✓ Possibilité de saisir les Données complémentaires



## Inconvénients de saisir dans ORBIS

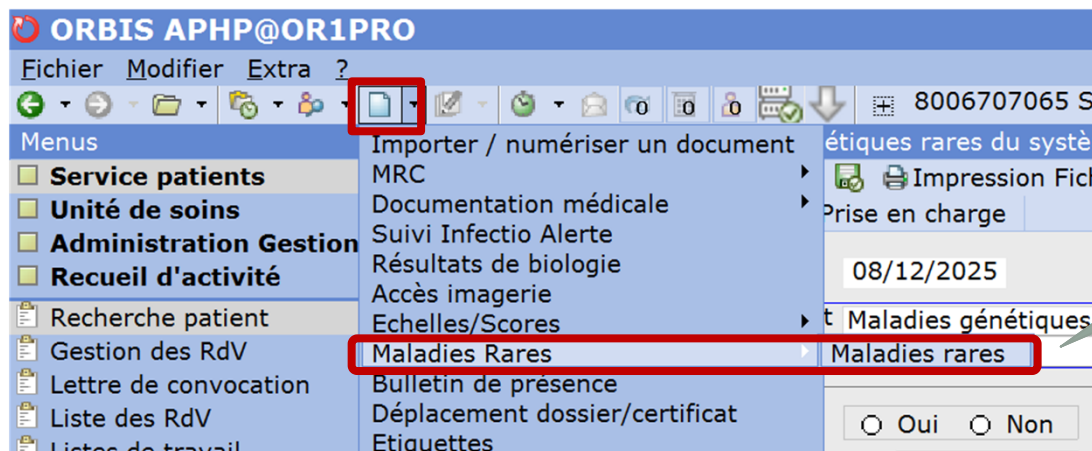
- ❖ Si erreur de saisie ou oubli de saisie d'un item obligatoire, pas de transfert de données vers BaMaRa (pas d'enregistrement du patient dans BNDMR et pas d'activité comptabilisée)
- ❖ Risque de doublon quand transfert vers BaMaRa
- ❖ Manque les items Génomique et Signes Cliniques. Ces rubriques seront grisées (donc inactives) dans BaMaRa pour les patients saisis en mode connecté
- ❖ Impossibilité de saisir les Codes Orpha de groupe des maladies



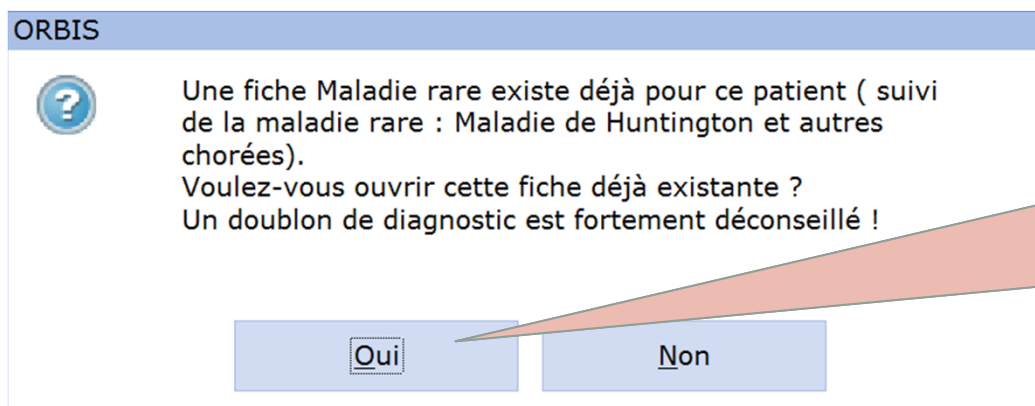
## Inconvénients de saisir dans BaMaRa

- ❖ Il faudra re-saisir toute l'activité dans les DPI si on souhaite passer de BaMaRa à DPI pour la saisie (pas de transfert de BaMaRa vers DPI)
- ❖ Nécessité de se connecter à une application externe et saisir toute l'identité du patient (nom, prénom, ddn, sexe, lieu de naissance, de résidence, IPP, NIR.....)
- ❖ Impossibilité de saisir le nouveau code: MR616874 – Maladie rare sans diagnostic déterminé, ainsi que Maladie Complexe Non Rare

# Création de la fiche maladie rare



Je crée la fiche



Attention aux doublons!  
Si ce message apparaît,  
veuillez vérifier si le diagnostic  
qu'elle contient ne correspond  
à votre pathologie avant d'en  
créer une nouvelle.

# Présentation de la fiche maladie rare

La fiche contient deux onglets

The screenshot displays a medical software interface. On the left is a sidebar menu with categories like 'Service patients', 'Unité de soins', and 'Administration'. The main window title is 'Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées [Dossier Génétique]\*'. Below the title, there are two tabs: 'Fiche de renseignements' (highlighted with a red box) and 'Prise en charge' (also highlighted with a red box). The 'Fiche de renseignements' tab contains the following fields:

- Date création fiche : 09/12/2025
- Utilisateur ayant créé la fiche : [empty]
- CRMR(s) de rattachement : Maladie de Huntington et autres chorées
- Patient [checked]
- Premier contact : ☐ Oui ☐ Non
- Date du premier contact : [empty]
- Le patient a été orienté : [dropdown menu]
- Date de naissance : [empty]
- Lieu d'habitation\* : MEUDON FRANCE
- Médecin référent du patient au sein [empty]
- Autre médecin référent patient : [empty]
- Prise en charge à 100% [checked]

L'onglet « Fiche de renseignement » contient des informations sur le patient

L'onglet « Prise en charge » permet d'enregistrer les activités du patient



# Présentation de la Fiche de renseignement

## > Fiche de renseignements

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées [Dossier Génétique]\*

Supprimer suivi Impression Fiche de renseignements

Fiche de renseignements | Prise en charge

Date création fiche : 09/12/2025 Utilisateur ayant créé la fiche : Aneta LUCIANI

CRMR(s) de rattachement Maladie de Huntington et autres chorées

☐ Patient

Premier contact : ☐ Oui ☐ Non Médecin référent du patient au sein de l'APHP\* :  
Date du premier contact : Autre médecin référent du patient :  
Le patient a été orienté par :  
Lieu d'habitation\* : MEUDON FRANCE  
Patient décédé : ☐ Oui ☐ Non  
Le patient est le propositus\* : ☒ Oui ☐ Non

Prise en charge à 100% (ALD) : ☐ Oui ☐ Non

☐ Arbre généalogique

Cas : ☐ Sporadique ☐ Familial Consanguinité (issue d'une union entre parents) : ☐ Oui ☐ Non  
Non-opposition du patient (ou son tuteur) pour une réutilisation de ses données anonymisées dans un cadre d'analyses de santé publiques\* : ☐ Non-Opposition ☐ Opposition  
[Import du document d'informations](#)

☐ Informations sur le diagnostic de la maladie rare

Statut du diagnostic\* :

Date	Type diagnostic

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre\* :  
Diagnostic\*  
[Code MR Orphanet\\*](#) :  
[Code CIM 10 de MR](#) :  
Autres diagnostics :

Ces Items sont préremplis automatiquement

# Présentation de la Fiche de renseignement

## > Fiche de renseignements

2

Je complète la fiche de renseignement

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées | Dossier C...

Supprimer suivi    Imprimer    Fiche de renseignements

Fiche de renseignements    Prise en charge

Date création fiche : 09/12/2025    Utilisateur ayant créé la fiche : Aneta LUCIANI

CRMR(s) de rattachement Maladie de Huntington et autres chorées

**Patient**

Premier contact : ☐ Oui ☐ Non    Médecin référent du patient au sein de l'APHP\* :  
Date du premier contact :    Autre médecin référent du patient :  
Le patient a été orienté :  
Lieu de naissance :  
**Lieu d'habitation\*** : MEUDON FRANCE    Prise en charge (LD) : ☐ Oui ☐ Non  
Patient décédé : ☐ Oui ☐ Non  
**Le patient est le propositus\*** : ☒ Oui ☐ Non

**Arbre généalogique**

Cas : ☐ Sporadique ☐ Familial    Consanguinité (issue d'une union entre parents) : ☐ Oui ☐ Non  
Non-opposition du patient (ou son tuteur) pour une réutilisation de ses données anonymisées dans un cadre d'analyses de santé publiques\* : ☐ Non-Opposition ☐ Opposition  
[Import du document d'informations](#)

**Informations sur le diagnostic de la maladie rare**

**Statut du diagnostic\***

Date	Type diagnostic

**Diagnostic\***

Code MR Orphanet\* :  
Code CIM 10 de MR :  
Autres diagnostics :  
Signes et symptômes (description clinique) :

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre\* :

La saisie des Items suivis de ce symbole \* est obligatoire pour la migration de la fiche vers BaMaRa. Tous les autres sont optionnels

# Saisie de la Fiche de renseignement

## > Fiche de renseignements

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées

Supprimer suivi Impression Fiche de renseignements

Fiche de renseignements Prise en charge

Date création fiche : 09/12/2025 Utilisateur ayant créé la fiche : NI

CRMR(s) de rattachement Maladie de Huntington et autres chorées

Patient

Premier contact : ☐ Oui ☐ Non Médecin référent du patient au sein de l'APHP\* :  
Date du premier contact : Autre médecin référent du patient :  
Le patient a été orienté :  
Date de naissance :  
Lieu d'habitation\* : MEUDON FRANCE  
Prise en charge à 100% (ALD) : ☐ Oui ☐ Non  
Patient décédé : ☐ Oui ☐ Non  
Le patient est le propositus\* : ☒ Oui ☐ Non

Arbre généalogique

Cas : ☐ Sporadique ☐ Familial Consanguinité (issue d'une union entre parents) : ☐ Oui ☐ Non  
Non-opposition du patient (ou son tuteur) à une réutilisation de ses données anonymisées dans un cadre d'analyses de santé publiques : ☐ Non-Opposition ☐ Opposition

[Import du document d'informations](#)

Cherchez dans la liste le nom du médecin qui suit le patient dans le centre.

⚠ il doit obligatoirement avoir un N°RPPS, sinon la fiche ne va pas migrer vers BaMaRa. Cela reste valable également pour les suivis

⚠ L'adresse du patient est saisie automatiquement depuis la fiche administrative. Toutefois s'il y a une erreur de code postal, la migration sera bloquée

Même si la case apparaît cochée, elle est modifiable si le patient n'est pas le propositus (premier patient d'une même famille, enregistré dans le centre)

# Saisie de la Fiche de Renseignement

## Fiche de renseignements -> La non-opposition du patient

Cas : ☐ Sporadique ☐ Familial

Consanguinité (issue d'une union entre parents) : ☐ Oui ☐ Non

Non-opposition du patient (ou son tuteur) pour une réutilisation de ses données anonymisées dans un cadre d'analyses de santé publiques\* : ☒ Non-Opposition ☐ Opposition

[Import du document d'informations](#)

La case de la non-opposition peut être cochée, si la note d'infos de BaMaRa est affichée dans les lieux de prise en charge des patients (ou le livret d'accueil) et la note d'information de la BNDMR a été remise au patient et ce dernier n'a pas manifesté son opposition

Cet item est formulé de manière légèrement différente dans BaMaRa.

### Droit du patient

Le patient (ou son représentant légal) n'a pas exprimé d'opposition à la réutilisation de ses données dans l'entrepôt de données de santé BNDMR

Le patient (ou son représentant légal) n'a pas donné son accord par consentement signé au partage de ses données au(x) registre(s) ERN


[Télécharger la note d'information de la BNDMR](#)



# Saisie de la Fiche de Renseignement

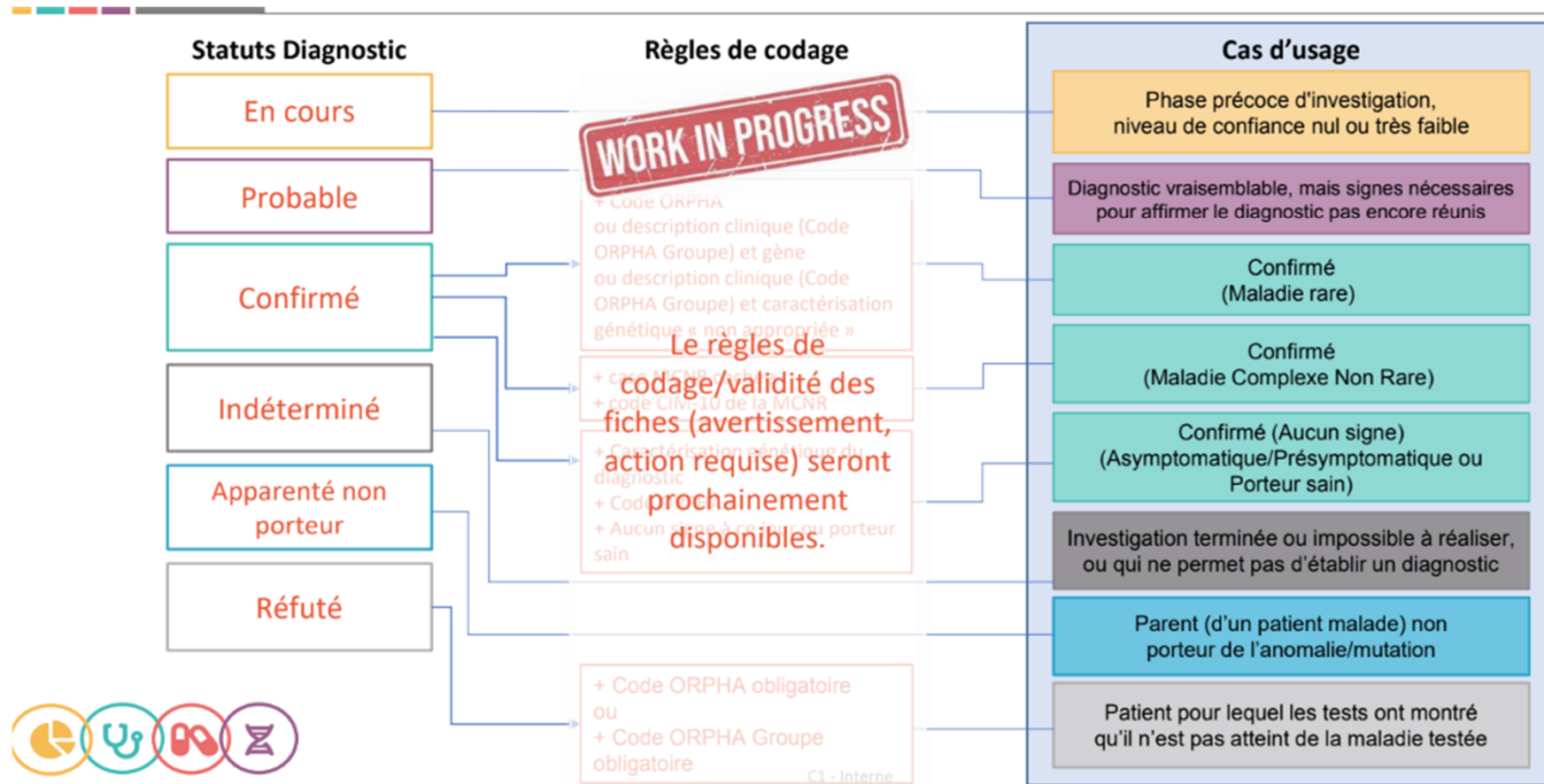
## Fiche de renseignements -> Diagnostic

Pour choisir le statut du diagnostic veuillez vous référer aux recommandations de la BNDMR, présentées à la page suivante

Fiche de renseignements		Prise en charge	
Informations sur le diagnostic de la maladie rare			
Statut du diagnostic* :	Date	Type diagnostic	Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre* :
	09/12/2025	▼	
Diagnostic*		Apparenté non porteur	
<a href="#">Code MR Orphanet*</a> :		Confirmé	
<a href="#">Code CIM 10 de MR</a> :		En cours	
Autres diagnostics		Indéterminé	
Signes et symptômes (description clinique)		Probable	
		Réfuté	
Age aux premiers signes*			
Type d'investigation(s) réalisée(s)			
Présence de malformation anténatale			

# Statut du diagnostic

Choix du statut du diagnostic selon les exigences de la BNDMR



# Saisie de la Fiche de Renseignement

## Fiche de renseignements -> Diagnostic

Pour un diagnostic: Confirmé, Probable, Réfuté ou Apparenté non porteur, veuillez renseigner le code MR de la maladie

Cet item permet de juger de la pertinence du diagnostic à l'arrivée dans le centre

Fiche de renseignements **Prise en charge**

Informations sur le diagnostic de la maladie rare

Statut du diagnostic\* : 

Date	Type diagnostic
09/12/2025	Confirmé

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre\* : 

Absent
Approprié
Non approprié

Diagnostic\*

Code MR Orphanet\* :

Code CIM 10 de MR :

Autres diagnostics :

Signes et symptômes (description clinique) :

Age aux premiers signes\* :  Age au diagnostic\* :

Type d'investigation(s) réalisée(s) :

Présence de malformation anténatale :

Correspondants de la prise en charge

Métier	Précisions	Nom prénom	Téléphone	Mail	Adresse

L'âge est à renseigner uniquement pour les diagnostics confirmé ou probable. Pour les autres statuts ça restera indéterminé

Dans cette rubrique sont acceptés uniquement les codes de la pathologie ou les sous-types. La saisie des codes de groupe de maladies bloquera le transfert de la fiche vers BaMaRa. Vous pouvez également laisser cette case vide si la maladie ne dispose pas encore d'un code ORPHA.

Pour trouver le code correspondant à votre pathologie consultez [ici](#) la liste des codes ORPHA spécifiques à la filière BRAIN-TEAM

# Saisie de la Fiche de Renseignement

## Fiche de renseignements -> Traitement

Administration d'un médicament de « type orphelin » \* :

☒ Oui ☐ Non

Médicaments orphelins\* :

Contre indications :



Conduite à tenir en situation d'urgence :

Si le patient bénéficie d'un médicament orphelin, veuillez indiquer le nom et la posologie

Sauvegardez la fiche en appuyant sur la petite disquette à gauche

La disquette de droite comprend deux actions en un seul click: sauvegarde et fermeture de la fiche

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées\*

Supprimer suivi   Impression Fiche de renseignements

Fiche de renseignements Suivis

Patient décédé : ☐ Oui ☐ Non

Le patient est le propositus\* : ☒ Oui ☐ Non

Arbre généalogique

Cas : ☐ Sporadique ☐ Familial

Consanguinité (issue d'une union entre parents) : ☐ Oui ☐ Non

Non-opposition du patient (ou son tuteur) pour une réutilisation de ses données anonymisées dans un cadre d'analyses de santé publiques\* : ☒ Non-Opposition ☐ Opposition

[Import du document d'informations](#)

Informations sur le diagnostic de la maladie rare

Statut du diagnostic*	Date	Type diagnostic
	05/12/2025	Confirmé

Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre\* : Approprié

Diagnostic\*

Code MR Orphanet\* : MR399

Code CIM 10 de MR :



# Saisie d'une première activité

> Prise en charge

3

Je saisis les activités

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées [D... Génétique]\*

Supprimer suivi Impression Fiche de renseignements

Fiche de renseignements **Prise en charge**

**Prise en charge**

**+ Créer un nouveau suivi d'activité**

Historique de la prise en charge et du suivi

Date / He.. Suivi

Une fois la fiche de renseignements complétée, passez à l'onglet « Prise en charge », puis cliquer sur « Créer un suivi d'activité »

**Prise en charge**

Hôpital d'activité \* : Pitié-Salpêtrière Site d'activité \* (service) Hopital Pitié-Salpêtrière - Génétique médicale

CRMR d'activité \* : **Maladie de Huntington et autres chorées**

Date / Heure\* : 09/10/2005 10:00

Type de suivi/contexte\* : Information obligatoire pour l'export vers BaMaRa

Motif(s)/objectif(s) \* :

Patient orienté par\* :

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non

Type de PEC / Réponse :

Résumé / Conclusion :

Professionnel de santé \* : **Médecin**

Métier\* : Précisez...

Autre professionnel de santé :

Lieu de PEC : Si le lieu de prise en charge est différent du site d'

Saisi par : **LUCIANI Aneta** Historiser annuler

Veuillez vérifier que le nom du centre correspond à celui pour lequel vous voulez créer l'activité

Dans cet onglet aussi les items suivis de \* sont obligatoires. Certains (comme: le nom du centre, la date et le nom du médecins) sont préremplis automatiquement, mais ils restent modifiables. Le seul non modifiable est le nom de la personne qui l'a saisi

# Saisie d'une première activité

> Prise en charge

Prise en charge

Hôpital d'activité \* : PITIE SALPETRIERE Site d'activité \* (service) Hopital Pitié-Salpêtrière

CRMR d'activité \* : Maladie de Huntington et autres chorées

Date / Heure \* : 09/12/2025 18:00

Type de suivi/contexte \* : Consultation

Motif(s)/objectif(s) \* : Consultation de liaison  
Consultation pluridisciplinaire  
HDJ

Patient orienté par \* : Hospitalisation complète  
Hospitalisation semaine  
RCP

Contact en urgence ? Avis en salle  
Avis sur dossier en consultation  
Type de PEC / Réponse : Avis courrier (avis à distance)  
Avis mail (avis à distance)

Résumé / Conclusion : Historique de la prise en charge et du suivi

Professionnel de santé \* : Docteur  
Métier \* : Médecin  
Autre professionnel de santé : Préciser...

Lieu de PEC : Si le lieu de prise en charge est différent du site d'activité

IANI Aneta Historiser

Choisissez dans la liste le type d'activité

Pour faciliter la migration de la fiche, il est important que le premier suivi soit réalisé par un médecin

Prise en charge

Hôpital d'activité \* : PITIE SALPETRIERE Site d'activité \* (service) Hopital Pitié-Salpêtrière - Génétique médicale

CRMR d'activité \* : Maladie de Huntington et autres chorées

Date / Heure \* : 09/12/2025 18:00

Type de suivi/contexte \* : Consultation

Motif(s)/objectif(s) \* : Information du patient / conseil  
Suivi de traitement  
Suivi de consultation

Patient orienté par \* : Médecin spécialiste hospitalier

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non

Type de PEC / Réponse :

Résumé / Conclusion :

Professionnel de santé \* : Docteur Anna HEINZMAN

Métier \* : Médecin

Autre professionnel de santé : Préciser...

Lieu de PEC : Si le lieu de prise en charge est différent du site d'activité

Saisi par : LUCIANI Aneta Historiser annuler

Une fois tous les items complétés, cliquez sur « Historiser » pour enregistrer l'activité.

# Questions pratiques

## Suivis -> Modification

En cas d'erreur de saisie, sachez que tous les suivis peuvent être modifiés. Par contre, on ne peut supprimer que ceux qu'on a créés nous-mêmes

Maladie : Maladie de Huntington et autres chorées\*

Fiche de renseignements - Suivi

Suivi

+ Créer un nouveau suivi d'activité

Historique de la prise en charge et du suivi

Nombre de suivis total pour ce diagnostic : 1 Date du premier suivi pour ce diagnostic : 01/01/2020

Afficher les suivis de la période 01/01/19 au 09/12/20

Date / He.. Suivi

04/11/202 5

10:21

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hopital Pitié-Salpêtrière - Génétique médicale

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN

DURR Métier :

Type de recours : Consultation Autre prof. : Autre prof. de santé :

Motif(s) : Conseil génétique

Patient orienté par Patient lui-même

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

Saisi par HEINZMANN Anna

Supprimer suivi

Maladie : Maladie de Huntington et autres chorées\*

Fiche de renseignements - Suivi

Suivi

+ Créer un nouveau suivi d'activité

Historique de la prise en charge et du suivi

Nombre de suivis total pour ce diagnostic : 2 Date du premier suivi pour ce diagnostic : 01/01/1900

Afficher les suivis de la période 01/01/19 au 05/12/20

Date / He.. Suivi

05/12/202 5

17:47

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN

DURR Métier : Médecin

Type de recours : Consultation Précisez...

Motif(s) : Information du patient / conseil Autre prof. : Autre prof. de santé :

Suivi de consultation

Patient orienté par Médecin spécialiste hospitalier

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

Saisi par LUCIANI Aneta

Supprimer suivi

Le bouton de suppression de suivi, n'est actif que pour la personne avoir saisie l'activité

Le bouton de suppression de suivi, est actif pour la personne l'ayant créé

# Questions pratiques

## Suivis -> Modification

Comment changer le nom du centre dans un suivi enregistré ?

Pour modifier le nom du centre, il faut procéder par étapes. Commencez par appuyer sur « Corriger »

1

Date / He. Suivi : 04/11/2022 10:21

**Corriger** Imprimer

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital Pitié-Salpêtrière - Génétique médicale

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra DURR Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN Métier : Médecin

Type de recours : Consultation

Motif(s) : Conseil génétique Autre prof. : Autre prof. de santé :

Patient orienté par : Patient lui-même

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

2 Ensuite ré-sélectionnez le nom de l'hôpital dans la liste

Nombre de suivis total pour ce diagnostic : 2 Date d'ajout du suivi pour ce diagnostic : 01/01/1900

Afficher les suivis de la période : 01/01/19 au 05/12/2022

Date / He. Suivi : 05/12/2022 17:47

**Annuler Valider**

Hôpital d'activité : **AMBROISE PARE** Site : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

CRMR d'activité : AVICENNE

Site : BICHAT

Type de recours : BRETONNEAU

Motif(s) : CHARLES FOIX

Patient orienté par : COCHIN

Contact en urgence ? HENRI MONDOR

Type de PEC : HOPITAL ANTOINE BECLERE

Résumé / Conclusion : HOPITAL BEAUJON

HOPITAL BICETRE

HOPITAL LOUIS MOURIER

HOPITAL MARIN DE HENDAYE

HOPITAL NECKER

HOPITAL PAUL BROUSSE

HOPITAL TENON

Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN Métier : Médecin

Autre prof. : Autre prof. de santé :

Lieu PEC :

3 Puis ré-sélectionnez le nom du service

Afficher les suivis de la période : 01/01/19 au 05/12/2022

Date / He. Suivi : 05/12/2022 17:47

**Annuler** Saisi par LUCIANI Aneta

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de dermatologie

CRMR d'activité : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

Site : constitutif - Alexandra DURR Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN Métier : Médecin

Type de recours : Consultation

Motif(s) : Information du patient / conseil

Patient orienté par : Médecin spécialiste hospitalier

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

4 Dernière étape : choisissez le nom du centre

Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle

Epilepsies rares

Maladies lysosomales

Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes

Démences rares ou précoces

Atrophie multisystématisée

Maladie de Huntington et autres chorées

Maladies génétiques rares du système nerveux

Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur

Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil

Date / He. Suivi : 05/12/2022 17:47

**Annuler**

Hôpital d'activité : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

CRMR d'activité : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

Site : constitutif - Alexandra DURR Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN Métier : Médecin

Autre prof. : Autre prof. de santé :

Lieu PEC :

Date / He. Suivi : 04/11/2022 10:21

**Annuler Valider**

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital Pitié-Salpêtrière - Génétique médicale

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra DURR Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN Métier : Médecin

Type de recours : Consultation

Motif(s) : Conseil génétique Autre prof. : Autre prof. de santé :

Patient orienté par : Patient lui-même

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

5 Une fois que toutes les modifs souhaitées ont été effectuées, cliquez sur « valider » pour les enregistrer



# Questions pratiques

Suivis -> Suppression

Comment supprimer un suivi?

Double click sur la barre grise à gauche du suivi, cela va activer le bouton « Supprimer suivi »

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées\*

Fiche de renseignements Suivis Impression Fiche de renseignements

Suivi

Créer un nouveau suivi d'activité

Historique de la prise en charge et du suivi

Nombre de suivis total pour ce diagnostic : 2 Date du premier suivi pour ce diagnostic : 01/01/1900

Afficher les suivis de la période 01/01/19 au 05/12/20

Date / He.. Suivi Saisi par

05/12/2022 Corriger LUCIANI Aneta

17:47

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN

DURR Métier : Médecin

Type de recours : Consultation Précisez...

Motif(s) : Information du patient / conseil Autre prof.: Autre prof. de santé :

Suivi de consultation

Patient orienté par : Médecin spécialiste hospitalier

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

Pour rappel, seulement la personne ayant créé le suivi peut le supprimer.

Cela fera apparaître ce pop-up

Maladie rare : Maladie de Huntington et autres chorées\*

Fiche de renseignements Suivis Impression Fiche de renseignements

Suivi

Créer un nouveau suivi d'activité

Historique de la prise en charge et du suivi

Nombre de suivis total pour ce diagnostic : 2 Date du premier suivi pour ce diagnostic : 01/01/1900

Afficher les suivis de la période 01/01/19 au 05/12/20

Date / He.. Suivi Saisi par

05/12/2022 Corriger LUCIANI Aneta

17:47

Hôpital d'activité : PITIE SALPETRIERE Site : Hôpital La Pitié Salpêtrière - Service de neurologie

CRMR d'activité : Maladie de Huntington et autres chorées

Site : constitutif - Alexandra Professionnel de santé : Docteur Anna HEINZMANN

DURR Métier : Médecin

Type de recours : Consultation Précisez...

Motif(s) : Information du patient / conseil Autre prof.: Autre prof. de santé :

Suivi de consultation

Patient orienté par : Médecin spécialiste hospitalier

Contact en urgence ? ☐ Oui ☐ Non Lieu PEC :

Type de PEC :

Résumé / Conclusion :

Êtes-vous sûr de vouloir supprimer le suivi Sélectionné?

Oui Non Annuler

# Règles générales à retenir

Une fiche par patient et par diagnostic.

Tous les champs ayant ce symbole \* doivent être complétés pour l'envoi de la fiche vers BaMaRa.

La création d'un premier suivi avec un professionnel de santé de type médecin est également obligatoire pour l'envoi de la fiche vers BaMaRa.



Attention à la saisie du code MR Orphanet : saisie via le référentiel ou au format XXXX ou MRXXX. Le champ peut être vide, mais s'il y a un « espace » invisible dedans, la fiche va être rejetée lors de l'export vers BaMaRa.

Modifier le nom du diagnostic en fonction des résultats des investigations, plutôt que créer un nouveau diagnostic pour le patient à chaque avancée du diagnostic.