



## PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITE >>

4 JUILLET 2023



Chères toutes, chers tous,

Vous trouverez ci-dessous les principales informations concernant la campagne de labellisation des centres MR 2023 ainsi que la collecte des données MR qui doivent alimenter PIRAMIG.

Un grand merci pour votre investissement si efficace et constructif pour le développement de la PEMR.

Toute l'équipe de la PEMR vous souhaite un bel été.

A très bientôt,

Annick Clement, coordinatrice  
Delphine Habouria, cheffe de projet

## >> Sommaire

[Labellisation 2023 des centres MR](#)

[Fiche maladies rares Orbis](#)

[BaMaRa](#)

[Piramig](#)

[Agenda](#)

## >> Labellisation 2023 des centres MR

**SYNTHESE PAR LA DGOS DES  
CANDIDATURES DES CRMR AU PLAN NATIONAL**

- Il y a eu une augmentation de 8% de candidatures par rapport à la campagne 2017 (+17% pour les CRMR coordonnateurs, + 52% pour les CRMR constitutifs et CRC et -2% pour les CCMR)
- Le jury a examiné les dossiers de candidature des CRMR en janvier et a rendu son avis à la DGOS en mars
- 89,1% des dossiers des CRMR ont reçu un avis favorable du jury et de la DGOS (soit une augmentation de 28% des CRMR labellisés)

## » Fiche maladies rares Orbis

### MIGRATION QUOTIDIENNE D'ORBIS VERS BAMARA

Alors que les données 2022 saisies entre le 1er janvier 2022 et le 29 mars 2023 ont été migrées vers BaMaRa, l'envoi quotidien d'Orbis vers BaMaRa a été désactivé mi-avril suite à de nombreuses interruptions de service.

Une solution adaptée a été développée afin de corriger les problèmes de la migration quotidienne qui sera réactivée après l'envoi des données 2022 saisies entre le 29 mars et le 15 juin 2023.

### BONNES PRATIQUES DE SAISIE DANS LA FICHE MR ORBIS

Pour que la fiche MR Orbis migre vers BaMaRa, voici les pré-requis :

- Tous les **champs avec le symbole \*** doivent être saisis
- Le **champ MR Orphanet** doit contenir un code de type « MR Pathologie » ou « MR Sous Type » avec le format suivant :
  - o XXXX (où X est un chiffre)
  - o MRXXXX (où X est un chiffre)
  - o Libellé (MRXXX) (où X est un chiffre), obtenu via le référentielAttention à ne laisser aucun espace.  
Si aucun code n'est adéquat, laisser le champ MR Orphanet vide et indiquer le code dans le champ « Signes et Symptômes »
- L'**âge au diagnostic** ou l'**âge aux premiers signes** doivent être inférieurs ou égaux à l'âge du patient
- Le premier suivi d'activité de chaque site doit être effectué par un **médecin avec un code RPPS**
- La **date de suivi d'activité** doit être antérieure à la date du décès du patient

## Tutoriel vidéo sur la fiche MR Orbis

### AIDE PROPOSEE PAR LA PEMR

2 ARC sont en cours de recrutement par la PEMR et auront notamment pour mission d'aider les CCMR à saisir les suivis dans les fiches MR d'Orbis. La partie diagnostic devra être renseignée par un médecin du centre.



## » BaMaRa

Si vous saisissez les données MR de vos patients directement dans BaMaRa, voici quelques liens utiles :

[Demande de création de compte en ligne](#)

[Guide utilisateur BaMaRa](#)

[Formation BaMaRa](#)

## » Piramig

La campagne PIRAMIG 2023 portant sur les données 2022 devrait démarrer mi- juillet et se terminer mi- octobre.

Attention, les règles de calcul du score des publications ont été modifiées à partir des MERRI 2022 :

## SIGAPS AP-HP

### AIDE PROPOSEE PAR LA PEMR

Comme pour la campagne PIRAMIG 2022, la PEMR propose de collecter les informations nécessaires au remplissage de la partie activité du centre. Elle peut également intervenir pour l'export des données issues des fiches MR ORBIS.



## >> Agenda

juillet 2023

**Ouverture de la campagne PIRAMIG**

[Accéder à la plateforme PIRAMIG](#)

29 septembre 2023

**Forum régional 2023 à Paris, organisé par l'Alliance Maladies Rares**

[Consulter le programme et s'inscrire](#)

3 & 4 octobre 2023


**Congrès « rare 2023 » organisé par la Fondation Maladies Rares**

La PEMR sera présente sur le stand dédié aux PEMR de toutes les régions

[Consulter le programme et s'inscrire](#)

### CONTACT

 [maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr](mailto:maladiesrares.aphp-sorbonne@aphp.fr)

 01 44 73 52 61

 <https://trousseau.aphp.fr/maladiesrares-aphp-sorbonne>



Si vous souhaitez diffuser vos actualités (événements, soin, enseignement, recherche...)  
via cette newsletter, n'hésitez pas à contacter la plateforme