***Pour répondre directement en ligne :***

**

**Enquête sur le recueil des données dans BaMaRa   
par les centres de la filière MCGRE**

La filière a pour mission de former et d’apporter son soutien à ses centres pour le recueil des données dans BaMaRa.

Cet état des lieux vise à **identifier vos besoins** **en matière d’aide à la saisie** des données.

Afin de pouvoir vous apporter des réponses spécifiques, ce questionnaire n’est pas anonyme. Cependant, vos réponses seront identifiables uniquement pour l’équipe projet.

**Attention** : si vous exercez dans plusieurs centres maladies rares ou dans un service prenant en charge diverses pathologies, **merci de ne répondre que pour les maladies du périmètre MCGRE** (<https://filiere-mcgre.fr/les-pathologies/les-maladies-rares-du-globule-rouge/>). Les pathologies telles que Blackfan-Diamond, certaines surcharges en fer ainsi que la polyglobulie de Vaquez ne sont pas dans le périmètre de MCGRE, mais – comme pour les autres maladies se présentant avec une composante hématologique – les activités de diagnostic sont codables pour MCGRE (sous réserve que le médecin ne soit pas aussi membre d’un CR/CC pertinent appartenant à une autre filière). Il ne faut pas intégrer dans la cohorte : les traits drépanocytaires (hors exceptionnels traits symptomatiques), les différents « traits » thalassémiques (bêta-thalassémie mineure, alpha-thalassémie mineure et alpha-thalassémie silencieuse), les déficits en G6PD classe 2/3 non symptomatiques (pas d’hémolyse).

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

1. **Identité du répondant**

* **Votre nom :**  \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Votre prénom :** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Votre centre de référence ou de compétence :**  \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Hôpital :**  \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Ville :**  \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Quelle fonction exercez-vous ?** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Vous répondez pour :**

***Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous***

□ tout le centre □ le centre adulte □ le centre pédiatrique

1. **Outils utilisés pour la saisie des données**

* **Quel(s) support(s) utilisez-vous pour la saisie des données liées à vos activités de prise en charge concernant les maladies MCGRE ?**

***Cochez-la ou les réponses*** □ DPI, fiche maladie rare □ BaMaRa en mode autonome   
□ Autre support, précisez : \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_

* **Quel est votre logiciel de DPI ?** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_

1. **Données à saisir**

* **Combien y a-t-il de patients avec une pathologie MCGRE et régulièrement suivis dans votre centre (i.e. : vus au moins une fois en 2021-2022-2023) qui ne sont pas dans BaMaRa ?** \_ \_ \_

Si possible, précisez combien avec:

|  |  |
| --- | --- |
| **Groupe de maladies** | **Effectif** |
| Drépanocytose (sd drépanocytaire majeur) |  |
| Thalassémie (majeure ou intermédiaire) |  |
| Autre anomalie de l’hémoglobine ayant un impact clinique |  |
| Déficit enzymatique du GR |  |
| Pathologie de la membrane du GR |  |
| Dysérythropoïèse congénitale |  |
| Polyglobulie |  |
| Anémie sidéroblastique |  |

* **Combien y a-t-il de patients présentant une anémie grave ou une polyglobulie inexpliquée ?** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_
* **Combien y a-t-il de patients déjà dans BaMaRa mais pour lesquels les données récentes n’ont pas été saisies ?** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_

**Aide à la saisie**

**La filière MCGRE propose l’intervention d’une ARC dans votre centre pour aider à la saisie des données dans BaMaRa**

**Seriez-vous intéressé pour bénéficier de cette aide dans votre centre ? Si oui quand serez-vous disponible ?** \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_

***Pour bénéficier d’une aide à la saisie, merci de prendre connaissance des conditions à remplir :***

* L’inscription des médecins dans BaMaRa
* Préparation de la liste des patients avec les informations suivantes :
  + Nom, Prénom, DDN, IPP, Lieux de naissance et de résidence
  + Le diagnostic
  + Date de la dernière venue du patient
  + Date de la première prise en charge
* Disponibilité d’un poste informatique pour l’ARC (1 ou 2 fois par semaine si hôpital francilien, 3 à 5 jours consécutifs si hôpital en province - Prévoir un bureau pour l’ARC
* Autorisation d’accès au DPI soit nominatif pour l’ARC, soit par dispositif de type carte professionnelle générique pour ARC de passage
* Votre hôpital peut-il autoriser l’accès à distance à votre DPI à un collaborateur extérieur ? [Vous pouvez répondre « oui » si vous savez que cela a déjà été fait (récemment) et que le circuit d’autorisation n’est pas trop complexe] \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_ \_

La filière MCGRE vous remercie pour le temps que vous avez consacré à répondre à ce questionnaire.