

Calcul des chiffres d'activité pour PIRAMIG depuis BaMaRa

Campagne 2026

Pour qu'une activité soit comptée pour PIRAMIG, il faut :

- Que la date de l'activité ait été renseignée et corresponde à celle considérée
- Qu'une prise en charge ait été enregistrée pour le site MR considéré
- Que ni la prise en charge ni l'activité ne soit « hors labellisation »

Les activités des patients « non malades » ou avec un statut du diagnostic « réfuté » ou « apparenté non porteur » sont prises en compte dans le calcul de la plupart des indicateurs¹.

Le statut de qualité du dossier (valide, avertissement, action requise ou brouillon) n'entre pas en ligne de compte pour la comptabilisation d'une activité. Celle-ci est prise en compte quel que soit le statut de qualité du dossier.

Le diagnostic n'entre pas en ligne de compte, même si une maladie non rare ou une maladie complexe non rare est renseignée.

Un site MR correspond à une entité de déclaration dans PIRAMIG (et à une ligne du tableau de l'arrêté de labellisation).

Les modifications de calcul apportées pour la campagne 2026 sont indiquées en bleu.

Expertise clinique

Q1332. Nombre d'avis d'expertise rendus sur dossier médical

Q1332 de la partie Activité du rapport Piramig qui donne lieu au 5% de l'enveloppe de l'Objectif de Santé Publique (OSP)

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation), où le contexte est « avis sur dossier en consultation » ou « avis personnel d'expertise sur dossier » et où la profession d'au moins un des intervenants est « profession médicale ».

¹ Les statuts du diagnostic « réfuté » et « apparenté non porteur » ont été intégrés dans la nouvelle version 2 du Set de Données Minimum Maladies Rares - SDM MR V2, en remplacement de la notion de « non malade », afin d'apporter plus de précision. Ces nouveaux statuts correspondent à l'ancienne notion de « non malade » du SDM MR V1 qui a été dépréciée dans le SDM MR V2. Cette notion n'existe plus pour tous les nouveaux patients saisis à partir de la V2. Cependant, les anciens patients portent encore l'item « malade »/« non malade ».

Epidémiologie

Q1336. Avez-vous commencé la saisie des données dans BaMaRa

Si le nombre de fiches patients ayant une prise en charge pour le site MR considéré est supérieur ou égal à 5, la réponse est « Oui ».

Q2476. Si oui, selon quel mode saisissiez-vous les données ?

- **Mode connecté** : Si plus de 80% des activités du site MR ont été envoyées depuis un DPI sur l'année considérée (la source du dossier est indiquée en base de données).
- **Mode autonome** : Si moins de 80% des activités du site MR ont été envoyées depuis un DPI sur l'année considérée (la source du dossier est indiquée en base de données).

File Active

Q1188. Nombre de patients distincts vus physiquement dans le centre au cours de l'année et en rapport avec le domaine d'expertise du centre (sont incluses les téléconsultations)

Q1188 de la partie Activité du rapport Piramig qui donne lieu au 30% de l'enveloppe de l'OSP

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) durant l'année considérée où le contexte de l'activité est « consultation », « consultation pluridisciplinaire », « téléconsultation », « hôpital de jour », « hospitalisation traditionnelle », « avis en salle », ou « autre ».

Q1189. Dont % des patients de moins de 18 ans

Nombre de patients de la question Q1188 où la différence entre la date de naissance du patient et l'année considérée est inférieure à 18, divisé par le nombre total de patients de la question Q1188, multiplié par 100.

Q2568« Dont le nombre de patients en errance et impasse diagnostique »

Nombre de patients de la question Q1188 n'étant pas indiqué « non malade » et ayant au moins un diagnostic « en cours » ou « indéterminé ».

Q1190. Nombre de patients vus pour la 1ère fois au cours de l'année

Nombre de patients de la question Q1188 n'ayant eu aucune activité avec un contexte « consultation » ou « consultation pluridisciplinaire » ou « téléconsultation » ou « hôpital de jour » ou « hospitalisation traditionnelle » ou « avis en salle » ou « autre », pour le site MR en une date antérieure à l'année considérée et ayant :

Cas 1 :

- Une date d'inclusion égale à l'année considérée

- Une première activité en date égale à l'année considérée, avec un contexte « consultation » ou « consultation pluridisciplinaire » ou « téléconsultation » ou « hôpital de jour » ou « hospitalisation traditionnelle » ou « avis en salle » ou « autre », pour le site MR.

Exemple Cas 1 :

Le Dr Dupont reçoit en 2025 un patient **pour la première fois en présentiel ou distanciel direct** (« consultation » ou « consultation pluridisciplinaire » ou « téléconsultation » ou « hôpital de jour » ou « hospitalisation traditionnelle » ou « avis en salle » ou « autre »). Il n'a aucun historique de soins avec lui, que ce soit :

- **En présentiel ou distanciel direct** : consultation (simple ou pluridisciplinaire), téléconsultation, hôpital de jour, hospitalisation traditionnelle, avis en salle ou autre.
- **Hors présence du patient** : avis sur dossier (expertise ou consultation), RCP nationale ou européenne - centre participatif, RCP régionale ou locale - centre organisateur.

Le Dr Dupont procède à l'inclusion du patient sur son site en 2025. Il enregistre cette première activité de soin **en présentiel ou distanciel direct** pour ce patient en 2025, via BaMaRa ou via la fiche "Maladies Rares" du DPI de son établissement.

Ou

Cas 2 :

- Une date d'inclusion égale à l'année N-1
- Une activité en date égale à l'année considérée, avec un contexte « consultation » ou « consultation pluridisciplinaire » ou « téléconsultation » ou « hôpital de jour » ou « hospitalisation traditionnelle » ou « avis en salle » ou « autre », pour le site MR
- Au moins une première activité en date égale à l'année N-1, où le contexte est « Avis sur dossier en consultation » ou « Avis d'expertise sur un dossier » ou « RCP nationale ou européenne - centre participatif » ou « RCP régionale ou locale - centre organisateur », pour le site MR.

Exemple Cas 2 :

Le Dr Dupont reçoit en 2025 un patient **pour la première fois en présentiel ou distanciel direct** (« consultation » ou « consultation pluridisciplinaire » ou « téléconsultation » ou « hôpital de jour » ou « hospitalisation traditionnelle » ou « avis en salle » ou « autre »). Cependant, il a déjà un historique de soins avec ce patient en 2024, mais :

- **Hors présence du patient** : avis sur dossier (expertise ou consultation), RCP nationale ou européenne - centre participatif, régionale ou locale - centre organisateur.

Le Dr Dupont a procédé à l'inclusion du patient sur son site en 2024. Il a enregistré cette première activité de soin **hors présence du patient**, pour ce dernier en 2024, via BaMaRa ou via la fiche "Maladies Rares" du DPI de son établissement. Lorsqu'il reçoit en 2025 ce patient **pour la première fois en présentiel ou distanciel direct**, il ajoute une activité de soin **en présentiel ou distanciel direct** pour ce patient en 2025.

Q1191. Dont % de moins de 18 ans (de patients vus pour la 1^e fois au cours de l'année)

Nombre des patients de la question Q1190 où la différence entre la date de naissance du patient et l'année considérée est inférieure à 18, divisé par le nombre total de patients de la question Q1190, multiplié par 100.

Consultations

Q3917. Nombre de consultations médicales simples

La somme des Q3917 et Q3918 de la partie Activité du rapport Piramig donnent lieu au 12,5% de l'enveloppe de l'OSP

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) où :

- le contexte est « consultation » ou « avis en salle »
- le champ « profession de l'intervenant » contient uniquement « profession médicale » (la présence des professions « ARC/TEC/Administratif » n'est pas prise en compte).
- le champ « intervenant(s) » ne contient pas plus d'un nom.

Q1193. Nombre de consultations réalisées par d'autres professionnels sans présence médicale

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) où :

- le contexte est « consultation » ou « avis en salle »
- le champ « profession de l'intervenant » ne contient pas « profession médicale » (Les professions « ARC/TEC/Administratif » sont exclues).

Q3918. Nombre de consultations pluri-professionnelles

La somme des Q3917 et Q3918 de la partie Activité du rapport Piramig donnent lieu au 12,5% de l'enveloppe de l'OSP

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour site MR (excepté les activités hors-labellisation) où :

- le contexte est « consultation pluridisciplinaire »
- ou bien le contexte est « consultation » et le champ « profession de l'intervenant » contient plusieurs professions (sauf « ARC/TEC/Administratif ») dont au moins « profession médicale »
- ou bien le contexte est « consultation », le champ « profession de l'intervenant » contient seulement « profession médicale » et le champ « intervenant(s) » contient plus d'un nom.

Q1194. Pourcentage de patients hors Région

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) durant l'année considérée où :

- le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle »

- et avec une commune de résidence en dehors de la région du site

divisé par le nombre total de patients ayant une activité durant l'année considérée où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle », multiplié par 100.

Q1195. Pourcentage de patients hors France

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) durant l'année considérée où :

- le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle »
- et avec un pays de résidence différent de la France métropolitaine et DOM-TOM

divisé par le nombre total de patients ayant une activité durant l'année considérée où le contexte est « consultation », « consultation pluridisciplinaire » ou « avis en salle », multiplié par 100.

Télé médecine

Q2296. Combien d'actes de téléconsultation ont-ils été effectués au cours de l'année

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) où le contexte est « téléconsultation ».

Education thérapeutique

Q3048. Nombre de patients uniques ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique dans l'année

Nombre de patients ayant au moins une activité réalisée pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) durant l'année considérée où l'objectif de l'activité est « éducation thérapeutique ».

Hospitalisation de jour

Q3940. Nombre de séjours HdJ (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement

La somme des Q3940 et Q4016 de la partie Activité du rapport Piramig donnent lieu au 12,5% de l'enveloppe de l'OSP

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) où le contexte est « hôpital de jour ».

Hospitalisation complète

Q4016. Nombre de séjours HC (en lien avec la maladie rare) réalisés au sein de la structure et/ou initiés par le centre au sein d'autres services de l'établissement

La somme des Q3940 et Q4016 de la partie Activité du rapport Piramig donnent lieu au 12,5% de l'enveloppe de l'OSP

Nombre d'activités de l'année considérée réalisées pour le site MR (excepté les activités hors-labellisation) où le contexte est « hospitalisation traditionnelle ».

Autres questions qui sont prises en compte pour le financement de l'Objectif de Santé Publique

Doivent être remplies directement sur la plateforme Piramig de façon déclarative et ne font pas partie des données d'activité transmises directement via BaMaRa (y compris les questions Q4028 et Q4030).

Expertise

q4028. Nombre de RCP locales ou régionales dont le centre est l'organisateur – 10% de l'OSP

Staffs pluri professionnels locaux ou associant d'autres établissements de la région, et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP

q4029. Nombre de RCP locales ou régionales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP

Ne donne pas lieu à une valorisation par l'OSP

q4030. Nombre de RCP nationales auxquelles le centre participe et donnant lieu à un compte rendu écrit et diffusé de RCP – 5% de l'OSP

« Participe » = un des membres du CRMR est inscrit au quorum/RCP.

Quorum signifie panel d'experts invités.

En raison des modalités de participation aux RCP européennes, le groupe de travail PIRAMIG de 2021 n'avait pas retenu dans le calcul les RCP européennes.

Recherche

Q727. Nombre de points SIGAPS sur les 4 dernières années (somme des 4 années) – 23% de l'OSP

Les points SIGAPS doivent être indiqués en score de présence (ancien mode de calcul) pour les 4 dernières années (et non en score fractionnaire).

Sont pris en compte :

- Toutes les publications signées par un chercheur de l'établissement de santé, publiées dans des revues à comité de lecture référencées via le portail international PubMed sont prises en compte. Le référencement sur PUBMED peut être objectivé pour chaque article à partir de son PMID.
- Une « Letter » (lettre) est généralement référencée sur PubMed, un « Comment » (commentaire) en revanche bien qu'accessible en ligne est rarement, sauf situation particulière, référencé sur Pubmed puisqu'il est associé au PMID de l'article princeps commenté en ligne et ne dispose donc pas d'un PMID propre.

- ➔ PubMed ne distingue toutefois pas, dans la catégorie “Letter”, les articles de type éditorial (ou correspondance) des articles scientifiques courts présentant des données originales (“Research Letters”). Pour être comptabilisée dans le rapport PIRAMIG, une « letter » doit répondre à au moins 3 des critères ci-dessous:
- Présence de résultats chiffrés (n, %, moyenne, intervalle de confiance, p-value, etc.)
 - Présence d’un tableau ou d’une figure de données originales
 - Mention d’un comité d’éthique, d’un enregistrement d’étude ou d’un financement
 - Structure scientifique identifiable (mention de méthodes et de résultats)
 - Nombre d’auteurs supérieur ou égal à 4 ou affiliations multiples (au moins deux établissements différents)

Q4060. Coordination de DU/DIU par le centre – 2% l’OSP