 

RCP Hémophilie et inhibiteur

[ ] *« Je déclare avoir recueilli le consentement oral de mon patient pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l’avoir informé que ses données de santé seront gérées via un site sécurisé et seront partagées avec d’autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique »*

|  |
| --- |
| Médecin prescripteur  |
| **Médecin présentateur du dossier lors de la RCP** (Nom, prénom) | Dr/Pr Nom Prénom |
| **Médecin responsable du suivi du patient** (Nom, prénom) | Dr/Pr Nom Prénom |
| **Adresse mail *pour envoi du Compte-rendu de RCP* \*** | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Téléphone portable *du médecin qui présentera le dossier* \*** |  \_ \_. \_ \_ . \_ \_ . \_ \_ . \_ \_ |
| **Date de la demande** | jour/mois/année |

*\*tous les champs marqués par \* sont obligatoires. Si l’une de ces informations est manquante, le patient ne pourra être inscrit.*

|  |
| --- |
| Patient  |
| **Nom de naissance\*** |  Nom de naissance | **Date de naissance\*** | jour/mois/année |
| **Nom d’usage** |  Nom d’usage | **Lieu de Naissance\***(indiquez la « Ville » si naissance en France, le « Pays » si naissance à l’étranger) | Lieu de naissance |
| **Prénom\*** | Prénom | **Sexe\*** | F[ ]  M[ ]  |
| **Poids** | \_ \_ \_ , \_ kg | **Groupe Sanguin** | A[ ]  B[ ]  AB[ ]  O[ ]  |
| **Taille** | \_ \_ \_ cm | **IMC** | \_ \_  |

|  |
| --- |
| Hémophilie |
| **Type\*** | Hémophilie A : [ ]  Sévère (<1%) [ ]  Modérée (1-5%) [ ]  Mineure (> 5-40%) Hémophilie B : [ ]  Sévère (<1%) [ ]  Modérée (1-5%) [ ]  Mineure (> 5-40%)Hémophilie acquise : [ ]   |
| **Année de diagnostic** | Année |
| **Mutation génétique** | Mutation génétique  |
| **Bilan biologique hors substitution** | Facteur de coagulation : [ ] FVIII:C Chrono Valeur % [ ] FVIII:C Chromo Valeur % [ ] FIX:C Valeur %  |
| **Statut et histoire de l’inhibiteur/anticorps\*** | Statut actuel de l’inhibiteur : ☐ Disparu ☐ Présent ☐ Autre, précisez : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Titre actuel de l’inhibiteur : Valeur UB/mL Date du titre actuel inhibiteur : jour/mois/annéeTitre maximum de l’inhibiteur : Valeur UB/mL Date du titre maximum inhibiteur : jour/mois/annéeSi disparu : date du premier résultat négatif :  |
| **Induction de tolérance immune (ITI)** | [ ]  Actuellement en cours Médicament : TraitementDose administrée : Valeur Rythme : RythmeRécupération : Valeur Demi-vie : Valeur FVIII/IX:C à 24h : Valeur %[ ]  InterrompueDate de l’interruption : jour/mois/annéeMotif de l’interruption : Cliquez ici pour taper du texte.[ ]  Succès\* (passage à prophylaxie par F) [ ]  Succès\* (passage à traitement à la demande par F) [ ]  Echec\*\* [ ]  « non compliance » [ ]  Accès veineux difficiles [ ]  Autre : Cliquez ici pour taper du texte.\* Définitions de succès : critères biologiques associant titrage d’inhibiteur < 0,6 UB sur 2 tests successifs, une récupération normale du F injecté (≥ à 66% ou ≥ 1,3%/U/kg de F injecté) et une demi-vie du FVIII injecté ≥ 6h. La fin d’ITI avec début de la prophylaxie est arbitrairement définie quand les doses de F < 60 U/kg/48h (comme dans FranceCoag)\*\* Définition d’échec : persistance d’un inhibiteur > 5 UB/ml associée à une inefficacité clinique sur les saignements spontanés (en dehors de prophylaxie concomitante par agents by-passants). |
| **Si plusieurs tentatives, détail des ITI successives** (indiquer traitement, rythme, dose, durée) | **ITI N°1** : Médicament : TraitementDose : Valeur Rythme : Rythme Motif d’arrêt : Motif Durée : Durée**ITI N°2** : Médicament : TraitementDose : Valeur Rythme : Rythme Motif d’arrêt : Motif Durée : Durée**ITI N°3** : Médicament : TraitementDose : Valeur Rythme : Rythme Motif d’arrêt : Motif Durée : Durée**ITI N°4** : Médicament : TraitementDose : Valeur Rythme : Rythme Motif d’arrêt : Motif Durée : Durée**ITI N°5** : Médicament : TraitementDose : Valeur Rythme : Rythme Motif d’arrêt : Motif Durée : Durée |
| **En l’absence d’ITI précisez :** | [ ]  Jamais envisagée ou pas encore tentée [ ]  En attente de décroissance du titre [ ]  Problème veineux [ ]  Pronostic non favorable [ ]  Pas d’adhésion de la famille ou patient [ ]  Autre : Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Autre prise en charge de l’inhibiteur réalisée** | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Traitement(s) actuel(s)**  | [ ]  A la demande :Traitement par : Traitement[ ]  Prophylaxie par by passants :Traitement par : TraitementDose administrée : Valeur Rythme : Rythme[ ]  Prophylaxie par Facteur de coagulation :Traitement par : TraitementDose administrée : Valeur UI Rythme : Rythme[ ]  Traitement non-substitutif : Traitement par : TraitementDose administrée : Valeur Rythme : Rythme |
| **Historique hémorragique des 12 derniers mois** | Nombre d’accidents hémorragiques tous sites confondus (sur les 12 derniers mois) : NombreNombre d’hémarthroses (sur les 12 derniers mois) : NombreNombre de saignements « graves » ou d’hospitalisations pour accident hémorragique (sur les 12 derniers mois) : Nombre |
| **Accès veineux actuel du patient** | [ ]  difficile mais faisable sur veine périphérique[ ]  correct sur veine périphérique [ ]  le plus souvent impossible sur veine périphérique[ ]  Dispositif intraveineux longue durée |
| **Etat musculo-articulaire actuel/niveau de handicap** | [ ]  ArthropathiePrécisez niveau de handicap : [ ]  Stable [ ]  En aggravation [ ]  En amélioration[ ]  AmyotrophiePrécisez niveau de handicap : [ ]  Stable [ ]  En aggravation [ ]  En amélioration[ ]  Autre : Cliquez ici pour taper du texte.Précisez niveau de handicap : [ ]  Stable [ ]  En aggravation [ ]  En amélioration |
| **Chirurgie programmée dans les mois à venir ?** | Cliquez ici pour taper du texte. |

|  |
| --- |
| Eléments Cliniques, Biologiques et Radiographiques |
| **Antécédents personnels en lien avec la pathologie** (médicaux, chirurgicaux) | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Comorbidités et informations cliniques pertinentes** (examen, date et résultat) y compris infection virale guérie | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Infections virales actives** | ☐ Oui ☐ Non Si oui, précisez : [ ]  **HIV** [ ]  **Hépatite B** [ ]  **Hépatite C** [ ]  **Autre :** Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Antécédents familiaux** | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Traitements actuels** (hors hémophilie) | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Examens biologiques pertinents**(marqueurs, valeurs +date) | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Imagerie**(type, résultats, date) | Cliquez ici pour taper du texte. |

|  |
| --- |
| Demande à la RCP |
| **Avis demandé\*** | [ ] **Diagnostique** [ ] **Thérapeutique**  [ ] **Autre** |
| **Question posée\*** | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Niveau d’urgence\*** | [ ]  **Urgent**, raison :Cliquez ici pour taper du texte.[ ]  **Non urgent** |
| **Observatoire du médicament en cas de prescription d’une spécialité pharmaceutique hors AMM** | **Nom de spécialité pharmaceutique hors AMM préconisée** : Cliquez ici pour taper du texte.Dose à administrer : Valeur Unité (UI, U, mg…) : Cliquez ici pour taper du texte.Rythme : RythmeVoie d'administration : Cliquez ici pour taper du texte.**Nature du traitement** :☐ curatif/à la demande ☐ prophylaxie long terme (>6 mois)☐ prophylaxie court terme (<6 mois) ☐ prophylaxie péri procédurale**Existence d'alternative ayant l'AMM dans l'indication considérée** : ☐ Oui ☐ Non ☐ pas d'accès aux essais cliniquesSi oui, quelle alternative ? Cliquez ici pour taper du texte.**Justification clinique de l’usage d’une spécialité pharmaceutique hors AMM** : Cliquez ici pour taper du texte.**Suivi dans registre FranceCoag** : ☐ Oui ☐ Non**Références bibliographiques proposées** (littérature scientifique, recommandations de sociétés savantes ou de la HAS, PNDS, clinicaltrials.gov...) et/ou **données disponibles** (données préliminaires d’essais cliniques en vue d’un accès précoce ou compassionnel éventuel) : Cliquez ici pour taper du texte. |

|  |
| --- |
| Avis de la RCP |
| **Médecins experts présents (Nom Prénom Spécialité)** |  |
| **Observatoire du médicament** **Prescription d’une spécialité pharmaceutique hors AMM** | Avis favorable de la RCP pour la prescription d’une spécialité pharmaceutique hors AMM : ☐ Oui ☐ Non**Prescription hors-AMM validée** par le **pharmacien référent** de l’observatoire du médicament :☐ Oui ☐ Non**Nom de spécialité pharmaceutique hors AMM retenue** : Cliquez ici pour taper du texte.Dose à administrer : Valeur Unité (UI, U, mg…) : Cliquez ici pour taper du texte.Rythme : Rythme Voie d'administration : Cliquez ici pour taper du texte.**Antériorité de la pratique au sein de MHEMO** : Cliquez ici pour taper du texte.**Références bibliographiques retenues** et/ou **données disponibles retenues** : Cliquez ici pour taper du texte. |
| **Réponse** |  |