****

RCP Thérapies innovantes – **Amyotrophies spinales adultes** - FILNEMUS

|  |
| --- |
| Présents à la RCP : |

|  |
| --- |
| Dossier présenté par :Médecin référent  (si différent) : |

|  |
| --- |
| **TYPE DE DOSSIER**□ Discussion thérapeutique□ Nouvelles sur l’évolution □ Autre :   |

|  |
| --- |
| **Patient** |
| **Nom** |  | **Date de naissance** |  |
| **Prénom** |  | **Sexe** | **F**☐ **M**☐ |
| **Poids :**  | **Taille :**  |
| **Antécédents familiaux**  |  |
| **Antécédents Personnels** |  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Histoire de la maladie** | **Age de début : Si autre, précisez :** **Acquisitions réalisées :**

|  |  |
| --- | --- |
| [ ]  **Station assise**[ ]  **marche autonome** | [ ]  **marche avec aide**[ ]  **course** |

Biologie moléculaire SMN1 : précisez anomalies (délétion, ect..) SMN2 : précisez nombre de copies si disponible  |
| **Evolution des fonctions motrices et respiratoires**Evènements intercurrents marquants :  |
| [ ]  **marche avec aide**Précisez âge : [ ]  **perte de la marche**Précisez âge :  | [ ]  **Ventilation non invasive**Précisez âge : [ ]  **Ventilation invasive**Précisez âge : [ ]  **Arthrodèse rachidienne** |
| **Résumé clinique et paraclinique (10 lignes maximum) si éléments pertinents autres** |

|  |
| --- |
| **Etat actuel et évolution récente** |
| **Atteinte des membres inférieurs** **Marche** [x]  Normale[ ]  Anormale sans canne [ ]  Avec 1 canne [ ]  Avec 2 cannes ou déambulateur[ ]  Fauteuil roulant [ ]  Fauteuil roulant électrique[ ]  Grabataire  | [ ]  **Atteinte des membres supérieurs****Si oui :**[ ]  **autonomie pour alimentation**[ ]  **autonomie pour toilette/habillage**[ ]  **autonomie pour conduite**[ ]  **autonomie pour accès à l’ordinateur**[ ]  **Atteinte axiale:** [ ]  **autres précisions sur l’autonomie :**  |
| **Atteinte respiratoire**[x]  syndrome restrictif Précisez CVF en % : [ ]  VNI nocturne[ ]  VNI nocturne et diurne Précisez nombre d’heures / j : [ ]  Ventilation invasive Précisez nombre d’heures / j :[ ]  autre | [ ]  **activité professionnelle**  |
| **Progression sur une période de suivi :** Précisez durée de suivi : [ ]  Stable[ ]  Aggravation Précisez: [x]  amélioration Précisez: **Dans le tableau ci-dessous, remplir les éléments de suivi pertinents pour le patient :**  |
|

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Date (mois/année) |   |   |   |   |   |   |   |
| Test de marche des 6 min |   |   |   |   |   |   |   |
| Test de marche des 10m |   |   |   |   |   |   |   |
| TUG |   |   |   |   |   |   |   |
| MFM  |   |   |   |   |   |   |   |
| RULM |  |  |  |  |  |  |  |
| Myotools |  |  |  |  |  |  |  |
| CVF |  |  |  |  |  |  |  |
| Autre (précisez) |  |  |  |  |  |  |  |
| Autre (précisez) |  |  |  |  |  |  |  |

Autres éléments de suivi (texte libre) **5 lignes maximum** |
| **Traitements spécifiques** |
| [ ]  **Nusinersen**Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : | [ ]  **Risdiplam:** Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : |
| [ ]  **Salbutamol**Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : | [ ]  **Autres traitements**Date de début :Date de fin : Problèmes de tolérance :Précisez: Autres événementsPrécisez: Evolution sous traitement : |

|  |
| --- |
| **Autres éléments** |
|  |

|  |
| --- |
| **Questions posées à la RCP ?**[ ]  Demande d’introduction d’un traitement Si oui, précisez :[x]  Nusinersen[ ]  Risdiplam[ ]  autre***NB : Si demande de traitement par Risdiplam, préciser la raison de l’impossibilité de traitement par Nusinersen***[ ]  impossibilité d’injection intrathécale (joindre compte-rendu d’avis radiologique)[ ]  phobie de l’injection (joindre avis psychologue)[ ]  autre[ ]  Demande de changement de traitement [ ]  AutrePrécisez :  |
| **Avis de la RCP (sera laissé en champs libre mais servira de guide pour reproduire toujours le même schéma en cas d’acceptation de traitement)**[ ]  La RCP valide l’indication de traitement par …..chez ce patient avec / sans réserve ( si réserve , préciser) du fait…Le patient sera réévalué à 6 et 14 mois de traitement.Les échelles d’évaluation retenues sont [x]  Test de marche des 6 min[ ]  Test de marche des 10m [ ]  TUG[ ]  MFM[ ]  RULM [ ]  Myotools[ ]  autres : préciserLes critères d’arrêt de traitement sont :   |
| **Avis de la RCP** |  |
| **Responsable de la RCP** |  | **Date de la RCP** |  |