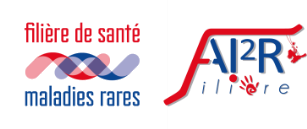
****

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**  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**  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:  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 événements  Précisez:  Evolution sous traitement : | | **Risdiplam:**  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : |
| **Salbutamol**  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : | | **Autres traitements**  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : |

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

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Questions posées à la RCP ?**  Demande d’introduction d’un traitement  Si oui, précisez :  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  Autre  Précisez : | | | |
| **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  Test de marche des 6 min  Test de marche des 10m  TUG  MFM  RULM  Myotools  autres : préciser  Les critères d’arrêt de traitement sont : | | | |
| **Avis de la RCP** |  | | |
| **Responsable de la RCP** |  | **Date de la RCP** |  |