

Qui inclure dans le Réseau FranceCoag ?

- Les hémophiles (inclus antérieurement ou non dans le SNH, jusqu'à 30% de facteur VIII ou IX)
NB : Pour les enfants Pups (Facteur VIII ou IX < 2% et moins de 4 JCPA), consulter la Fiche Mémo Pups pour le détail des modalités d'inclusion.
- Les patients atteints de forme sévère de maladie hémorragique due à un autre déficit héréditaire en protéine coagulante (cf. Critères d'inclusion page 4 du Protocole général)

Quand inclure un patient ?

Pour tous les patients répondant aux critères, **dès maintenant !**

Quels sont les documents spécifiques ?

- Les 3 Documents de référence (Protocole général, Note d'information et Règles de codage) disponibles sur **webFC**,
- Le formulaire Visite (formulaire unique recouvrant toutes les situations : inclusion, suivi, patient du SNH, nouveau patient),
- Le classeur Patient (classeur en cours à garder pour les patients du SNH, classeur neuf pour les autres).

Comment inclure ?

- Informer le patient sur l'existence du Réseau FranceCoag, ses objectifs et ses modalités,
- Remettre la Note d'information écrite (sans signature de consentement),
- Consigner dans le dossier médical et en page 2 du formulaire Visite la date de remise de la Note d'information,
- Utiliser la Liste de correspondance du SNH pour attribuer un numéro d'anonymat (ce numéro doit être incrémenté pour chaque nouveau patient ; les patients inclus dans le SNH conservent leur numéro),
- Remplir la Page 1 du formulaire (entête et 6 lignes au-dessus du Cadre 1),
- Faxer cette Page 1 au Centre coordinateur (01 41 79 68 11) le jour de la visite,
- Vérifier la présence dans le dossier des informations utiles au remplissage du formulaire (cf. infra)
- Adresser par courrier dans le mois qui suit la visite le formulaire complété au Centre coordinateur.

Quels examens biologiques réaliser ?

Aucun n'est obligatoire. Les examens utiles sont ceux qui s'inscrivent dans le cadre de la caractérisation du déficit ayant justifié l'inclusion et son suivi (dépiantage ou suivi d'inhibiteur).

Récapitulatif des informations à recueillir le jour de la visite

Pour tous :

- Événements durant la période décrite (dernière année pour les nouveaux patients, période depuis la dernière visite SNH pour les autres) : hémorragies graves, gestes invasifs, interventions chirurgicales,
- Poids et traitements reçus durant la période décrite : produits, nombre de jours, nombre d'unités.
⇒ Photocopies du carnet d'hémophile couvrant la période décrite, coordonnées de la pharmacie habituelle si traçabilité incomplète dans le carnet d'hémophile - Motifs des éventuels changements de produits.

Pour les patients non suivis antérieurement dans le SNH :

- Date du diagnostic de la maladie hémorragique (au moins approximative) et motif du diagnostic,
- Arbre généalogique (au moins sommaire permettant d'identifier les antécédents familiaux),
- Antécédents de traitements substitutifs (date de premier traitement, estimation de nombre total de jours de traitement, médicaments reçus depuis 1990),
- Antécédents d'inhibiteur (date d'apparition, titre maximal, nombre de JCPA à la découverte),
- Antécédents infectieux (VIH, Hépatites A, B, C, Parvovirus B19).

Pour plus d'informations, voir **webFC**, le site web du Réseau FranceCoag : <http://www.francecoag.org/>