

Version 1.2 - mars 2005

Numéro d'anonymat

Centre - Num_Pat

Période décrite

Date de la visite

____ / ____ / 20 ____
D_Fin

Date de la dernière visite

____ / ____ / ____
D_Debut

S'il s'agit d'une inclusion d'un patient, non-inclus précédemment dans le SNH, indiquer ici la date du jour moins 1 an.

Réseau FranceCoag

Année de naissance du patient

A_Naiss

Si le patient a changé de centre depuis la dernière visite : Numéro d'anonymat dans le centre précédent.....

____ - ____
Ctr_Prec Num_Prec

Nom du clinicien ayant réalisé la visite

Clinicie

Prélèvements envoyés à la Biothèque * non -> 0 / oui -> 1

____ *Si oui, compléter aussi le cadre 1*
Biothequ

Inclusion dans le Réseau FranceCoag non -> 0 / oui -> 1

____ *Si oui, compléter aussi le cadre 2*
Incl_FCo

Patient décédé *Si le patient est décédé, indiquer la date du décès dans le champ D_Fin* non -> 0 / oui -> 1

____ *Si oui, compléter aussi le cadre 4*
Deces

* *Si non, envoyer par fax ce 1^{er} feuillet au Centre coordinateur le jour de la visite.*

Cadre 1 - uniquement en cas de prélèvements pour la Biothèque

Date de la signature du consentement à un prélèvement d'échantillons de sang

____ / ____ / 20 ____
D_Cons_B

Date du prélèvement

____ / ____ / 20 ____
D_Prelev

Heure du prélèvement

____ h ____ mn
H_Prelev

Nombre de tubes citratés envoyés

Tube_Env

Volume total de sang citraté envoyé (en ml)

Vol_Env

Numéro d'envoi du transporteur

Num_Env

Nom de l'infirmier(e) ou du médecin ayant effectué le prélèvement

Preleveu

Incidents et difficultés rencontrés lors du prélèvement et de l'envoi

Inci_Env

Envoyer par fax ce 1^{er} feuillet à la Biothèque le jour de prélèvement puis mettre ce feuillet dans l'enveloppe avec les prélèvements.

Cadre réservé à la Biothèque

Date de réception

____ / ____ / 20 ____
D_Recept

Heure de réception

____ h ____ mn
H_Recept

Nombre de tubes citratés reçus

Tube_Rec

Volume total de sang citraté reçu (en ml)

Vol_Rec

Si la date de conditionnement est différente de la date de réception : Date de conditionnement en paillettes....

____ / ____ / 20 ____
D_Paille

Heure de conditionnement en paillettes

____ h ____ mn
H_Paille

Nombre de paillettes de plasma congelées

Nb_Plasm

Nombre de paillettes de cellules mononucléées congelées.....

Nb_Cellu

Nom du technicien ayant conditionné les échantillons

Technici

Numéro Biothèque attribué aux échantillons.....

Num_Biot

Incidents et difficultés rencontrés lors de la réception et du conditionnement

Inci_Rec

Si aucune information ne figure sur cette page, ne pas l'adresser au Centre coordinateur.

Numéro d'anonymat

Centre - Num_Pat

Date de la visite

/ / 20 D_Fin

Réseau FranceCoag

Cadre 2 - uniquement en cas d'inclusion dans le Réseau FranceCoag

Date de remise de la Note d'information / / 20 D_Inform

Sexe masculin -> 1 / féminin -> 2 Sexe

Déficit en protéine coagulante justifiant l'inclusion * **R1** Defi_Inc

Existence d'au moins 1 jumeau(elle) ayant le même déficit non -> 0 / oui -> 1 Jumeau

Autres déficits en protéines coagulantes (ne correspondant pas aux critères d'inclusion) *... **R1 m** aucun , Defi_Aut

Patient déjà inclus dans le SNH non -> 0 / oui -> 1 Si non, compléter aussi le cadre 3 Incl_SNH

* Préciser les résultats des dernières mesures des taux de base avec les examens d'hémostase Page 4.
Si déficit en facteur Willebrand, voir informations spécifiques à donner dans les Règles de codage.

Cadre 3 - uniquement en cas de non inclusion antérieure dans le SNH

Date de naissance / / D_Naiss

Date * du diagnostic postnatal du déficit justifiant l'inclusion / / DA_Diag

Circonstance du diagnostic de ce déficit
 dépistage en raison d'antécédents familiaux -> 1
 secondaire à une manifestation hémorragique -> 2
 fortuitement lors d'un bilan d'hémostase systématique -> 3
 inconnue -> 9 Cir_Diag

Antécédents d'infections documentées **R5 m** aucune , , , , Atcd_Inf

Antécédents de traitement substitutif non -> 0 / oui -> 1 Atcd_TS

Si oui : Date * de la première injection / / DA_Inj_1

Traitements substitutifs (TS) reçus depuis 1990 **R6 m** aucun * , TS_1990

* Indiquer en premier le premier traitement reçu à compter de 1990.

Nombre cumulé de journées d'injections > à 150 (tous TS reçus confondus) non -> 0 / oui -> 1 JCPA_150

Si non : Nombre cumulé exact ou estimé de journées d'injections JCPA_Atc

Antécédent connu d'inhibiteur non -> 0 / oui -> 1 Atcd_Inh

Si oui : Date * de la 1^{re} apparition de l'inhibiteur / / DA_Inhib

Nombre de JCPA exact ou estimé lors de la 1^{re} apparition de l'inhibiteur JCPA_Inh

Si le patient est hémophile : Titre maximal mesuré dans la vie du patient (en unités Bethesda) . , Titr_Max

Antécédent de tolérance immune non -> 0 / oui -> 1 Atcd_TI

* Si ces 3 dates sont mal connues, elles peuvent être renseignées de façon incomplète (mois/année ou année seule).

Cadre 4 - uniquement en cas de décès

Décès consécutif à un accident ou un traumatisme non -> 0 / oui -> 1 / inconnu -> 9 Accid_DC

Maladies ou affections morbides ayant directement provoqué le décès **m**

_____ Cause_DC

Numéro d'anonymat

Centre - Num_Pat

Date de la visite

____ / ____ / 20 ____
D_Fin

Réseau France Coag

Événements durant la période décrite

Hémorragies du SNC ou mettant en jeu le pronostic vital aucune

Date du 1 ^{er} signe d'hémorragie	Code de la localisation R2	Si code "autre": Localisation précise	Consécutives à un accident ou traumatisme *
1 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____
2 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____

* non -> 0 / oui -> 1 / inconnu -> 9

Interventions chirurgicales, gestes invasifs, accouchements aucun

Date	Code R3	Nature de l'intervention chirurgicale ou du geste invasif	Si articulaire: Articulation concernée R4
1 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____
2 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____
3 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____
4 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____
5 ____ / ____ / 20 ____	_____	_____	_____

Infections documentées **R5 m** | aucune _____, _____, _____, _____
Infectio

Traitements durant la période décrite

Traitements substitutifs reçus aucun

Nombre d'unités par structure d'imputation budgétaire

Code R6	Nb jours d'injections	Nombre total d'unités	Dotation globale hospitalière				Caisses d'AM sur facture	
			CHU	CHG	Établis. privés	Autres *		
1 ____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
2 ____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
3 ____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
4 ____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
5 ____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	

Si le nombre de traitements substitutifs est supérieur à 1 :

- difficultés globales d'approvisionnement -> 1
- produit indisponible localement -> 2
- nouveau produit mis sur le marché par la firme -> 3
- autre (à préciser) -> 9

* Rétrocession par pharmacies hospitalières, EFS, administration dans le cadre de consultations

Motif du 1^{er} changement dans la période décrite... _____
Dernier traitement substitutif reçu **R6** _____
Mot_Chan
Derni_TS

Traitement prophylactique non -> 0 / oui -> 1
Tolérance immune non -> 0 / oui -> 1
Traitement par desmopressine (DDAVP) non -> 0 / oui -> 1 / test uniquement -> 3
Transfusions de Produits sanguins labiles non -> 0 / oui -> 1
Poids le jour de la visite (en kg) _____, _____
Département de résidence au jour de la visite étranger -> 999
Prophyla
Tol_Immu
Desmopre
Transfus
Poids
Dep_Resi

Numéro d'anonymat

Centre - Num_Pat

Date de la visite

/ / 20 D_Fin



Examens d'hémostase

aucun

	Date du prélèvement	Examen R7	Résultat (voir R7 pour unité)	Inform. complémentaire R7
_1	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_2	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_3	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_4	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_5	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_6	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_7	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_8	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_9	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_10	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_11	___ / ___ / 20	_____	_____	_____
_12	___ / ___ / 20	_____	_____	_____

D_Pr_Exa...

Examen...

Resu_Exa...

Info_Exa...

Si 1^{re} apparition d'inhibiteur : Nombre de JCPA lors de la 1^{re} apparition de l'inhibiteur.....

JCPA_Dec

Précisions et commentaires

aucune

Champ concerné	Précision ou commentaire
Exem- ple TS_Recu_3	Code "999" pour Alphanate reçu lors d'un voyage aux Etats-Unis

Signature du clinicien

Seuls, les formulaires signés par le clinicien dont le nom figure en Page 1 seront pris en compte.
Par sa signature, le clinicien atteste avoir vérifié ou fait vérifier la validité et l'exhaustivité des informations transmises.
