

Numéro d'anonymat \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Anonymat

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 enfant, non antérieurement suivi dans le SNH ou la Cohorte FranceCoag, indiquer ici la date de naissance.*

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.....

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 la *Sous-cohorte Pups* ..... non -> 0 / oui -> 1

*Si oui, compléter aussi le cadre 2*  
Inc\_Pups

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 6*  
Deces

\* *Si non, envoyer par fax ce 1<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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 \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Anonymat

Date de la visite \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_\_

D\_Fin

Réseau FranceCoag

## Cadre 2 - uniquement en cas d'inclusion dans la Sous-cohorte Pups

Date de remise de la Note d'information - Pups .....	_____ / _____ / 20 _____	D_Info_P
Antécéd. fam. d'hémophilie connus par la mère lors de la naissance du patient... non -> 0 / oui -> 1		Atcd_Fam
Antécédents familiaux d'inhibiteur connus à la date de la visite..... non -> 0 / oui -> 1		Inhi_Fam
Durée d'allaitement maternel exclusif (en jours) ..... absence d'allaitement -> 0		Allaitem
Patient déjà inclus dans la Cohorte FranceCoag..... non -> 0 / oui -> 1		Incl_FCo

*Si non, compléter aussi le cadre 3*

## Cadre 3 - uniquement en cas de non inclusion antérieure dans Cohorte FranceCoag

Sexe .....	masculin -> 1 / féminin -> 2	Sexe
Déficit en protéine coagulante justifiant l'inclusion * .....	<b>R1</b>	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) *... <b>R1 m</b>	<input type="checkbox"/> aucun	Defi_Aut
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 de traitement substitutif .....	non -> 0 / oui -> 1	Atcd_TS
<i>Si oui : Date ** de la première injection .....</i>	_____ / _____ / _____	DA_Inj_1

\* Préciser les résultats des dernières mesures des taux de base avec les examens d'hémostase Page 6.  
\*\* Si ces 2 dates sont mal connues, elles peuvent être renseignées de façon incomplète (mois/année ou année seule).

## Cadre 4 - uniquement lors de la transmission de l'origine ethnique

Date de signature du consentement pour la transmission de l'origine ethnique .....	_____ / _____ / 20 _____	D_Cons_E
<i>Si le consentement a été signé :</i> Origines ethniques.....	caucasienne (hors Maghreb) -> 1 / maghrébine -> 2 africaine ou afro-américaine -> 3 / asiatique -> 4 autre (à préciser) -> 9	Or_Ethni

## Cadre 5 - uniquement lors de la transmission de l'anomalie génétique

Cadre de la recherche de l'anomalie génétique .....	soins -> 1 volet Huriet du Protocole Pups -> 2 autre (à préciser) -> 9	Cadre_Ge
<i>Si information obtenue dans un cadre de soins ou autre :</i> Nombre de formulaires Génétique joints.....		Nb_For_G
<i>Si envoi d'un prélèvement dans le cadre du volet Huriet du Protocole Pups :</i> Date du prélèvement .....	_____ / _____ / 20 _____	D_Pr_Gen

## Cadre 6 - 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..... <b>m</b>		Cause_DC

Copie pour présentation - Ne pas utiliser

Numéro d'anonymat \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Anonymat

Date de la visite \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 20\_\_\_\_

D\_Fin



## Événements durant la période décrite

Infections documentées ..... **R5 m**  aucune \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_  
Infectio

Nombre total de journées d'hospitalisation conventionnelle..... \_\_\_\_\_  
Nb\_Hospi

Nombre total de journées en Maison d'enfants à caractère sanitaire ..... \_\_\_\_\_  
Nb\_MECS

### Hémarthroses aucune

Date du 1 <sup>er</sup> signe d'hémarthrose	Site articulaire <b>R4</b>	Date du 1 <sup>er</sup> signe d'hémarthrose	Site articulaire <b>R4</b>
_1 _____ / _____ / 20____	_____	_7 _____ / _____ / 20____	_____
_2 _____ / _____ / 20____	_____	_8 _____ / _____ / 20____	_____
_3 _____ / _____ / 20____	_____	_9 _____ / _____ / 20____	_____
_4 _____ / _____ / 20____	_____	_10 _____ / _____ / 20____	_____
_5 _____ / _____ / 20____	_____	_11 _____ / _____ / 20____	_____
_6 _____ / _____ / 20____ <small>D_Hemart...</small>	_____ <small>Sit_Hema...</small>	_12 _____ / _____ / 20____ <small>D_Hemart...</small>	_____ <small>Sit_Hema...</small>

### Vaccinations aucune

Date de vaccination	Antigènes <b>R.vac m</b>	Date de vaccination	Antigènes <b>R.vac m</b>
_1 _____ / _____ / 20____	_____	_4 _____ / _____ / 20____	_____
_2 _____ / _____ / 20____	_____	_5 _____ / _____ / 20____	_____
_3 _____ / _____ / 20____ <small>D_Vaccin...</small>	_____ <small>Typ_Vacc...</small>	_6 _____ / _____ / 20____ <small>D_Vaccin...</small>	_____ <small>Typ_Vacc...</small>

### Hémorragies du SNC ou mettant en jeu le pronostic vital aucune

Date du 1 <sup>er</sup> signe d'hémorragie	Code de la localisation <b>R2</b>	<i>Si code "autre" : Localisation précise</i>	Consécutives à un accident ou traumatisme *
_1 _____ / _____ / 20____	_____	_____	_____
_3 _____ / _____ / 20____ <small>D_Hemorr...</small>	_____ <small>Cod_Hemo...</small>	_____	_____ <small>Acc_Hemo...</small>

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

### Interventions chirurgicales, gestes invasifs aucun

Date	Code <b>R3</b>	<i>Si code "autre" :</i> Nature de l'intervention chirurgicale ou du geste invasif	<i>Si articulaire :</i> Articulation concernée <b>R4</b>
_1 _____ / _____ / 20____	_____	_____	_____
_2 _____ / _____ / 20____	_____	_____	_____
_3 _____ / _____ / 20____	_____	_____	_____
_4 _____ / _____ / 20____	_____	_____	_____
_5 _____ / _____ / 20____ <small>D_Chirur...</small>	_____ <small>Cod_Chir...</small>	_____	_____ <small>Art_Chir...</small>

Numéro d'anonymat \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Anonymat

Date de la visite \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_\_

D\_Fin

Réseau France Coag

## Traitements durant la période décrite

Transfusions de Produits sanguins labiles ..... non -> 0 / oui -> 1

Transfus

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								
TS_Recu...	Nb_J_Inj...	Nb_Unite...	Nb_U_CHU...	Nb_U_CHG...	Nb_U_Pri...	Nb_U_Aut...		

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

Si le nombre de traitements substitutifs est supérieur à 1 :

Motif du 1<sup>er</sup> changement dans la période décrite...  
 difficultés globales d'approvisionnement -> 1  
 produit indisponible localement -> 2  
 nouveau produit mis sur le marché par la firme -> 3  
 autre (à préciser) -> 9

Dernier traitement substitutif reçu ..... R6

Mot\_Chan

Derni\_TS

Personne qui le plus souvent pratique les injections..

enfant lui-même -> 0      professionnel en ville -> 3  
 père -> 1      professionnel à l'hôpital -> 4  
 mère -> 2      autre (à préciser) -> 9

Pers\_Inj

Traitement prophylactique ..... non -> 0 / oui -> 1

Prophyla

Tolérance immune ..... non -> 0 / oui -> 1

Tol\_Immu

Si prophylaxie ou tolérance immune :

Date du 1<sup>er</sup> jour dans la période décrite.....

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_\_  
 D\_Pro\_TI

Traitement substitutif prescrit à cette date en prophylaxie ou tolérance immune..... R6

TS\_ProTI

Si intervalle fixe entre deux injections : Largeur (en jours)      Nombre d'unités par injection .....

Interval      Nb\_U\_Inj

Si intervalle variable : Nombre d'injections par semaine      Nombre total d'unités par semaine .

Nb\_I\_Sem      Nb\_U\_Sem

Observance durant la période décrite .....mauvaise -> 1 / moyenne -> 2 / bonne -> 3

Observan

Évolution de la prescription durant la période décrite .....  
 inchangée -> 1      désescalade -> 3  
 intensification -> 2      arrêt -> 4

Evolutio

Si désescalade ou arrêt : Cause principale  
 bonne efficacité -> 1      difficulté de ponction -> 4  
 non compliance parentale -> 2      complic. voie veineuse centr. -> 5  
 non compliance de l'enfant -> 3      autre (à préciser) -> 9

Desescal

Autres modalités thérapeutiques pour réduire l'inhibiteur ..... m

immunoglobulines -> 1 / corticothér. -> 2 / cyclophosphamide -> 3 / immunoadsorption -> 4 / autre (à préciser) -> 9

A\_Tt\_Inh

Voies veineuses centrales  aucune

	Date de pose éventuelle dans la période décrite	Date de retrait éventuel dans la période décrite	Type de dispositif *	Si retrait : Cause du retrait **
1	_____ / _____ / 20 _____	_____ / _____ / 20 _____	_____	_____
2	_____ / _____ / 20 _____	_____ / _____ / 20 _____	_____	_____
3	_____ / _____ / 20 _____ D_Po_VVC...	_____ / _____ / 20 _____ D_Re_VVC...	_____ Type_VVC...	_____ Retr_VVC...

\* cathéter central percutané -> 1  
 chambre implantable -> 2  
 autre (à préciser) -> 3

\*\* arrêt de l'indication -> 1  
 infection systémique -> 2  
 infection locale -> 3

thrombose -> 4  
 rupture, migration -> 5  
 autre (à préciser) -> 9

Numéro d'anonymat \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Anonymat

Date de la visite \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 20\_\_\_\_\_

D\_Fin

Réseau France Coag

## Examen clinique

Poids le jour de la visite (en kg) ..... , \_\_\_\_\_  
Poids

Département de résidence au jour de la visite ..... 999 -> étranger  
Dep\_Resi

Classe dans laquelle est l'enfant au jour de la visite ..... **R.sco**  
*Par convention, le changement de classe est pris en compte au 1<sup>er</sup> septembre.*  
Classe

## Score orthopédique pédiatrique PedNet (une fois par année civile)

Date de l'examen ..... / \_\_\_\_\_ / 20\_\_\_\_\_ D\_PedNet

Nom de l'examinateur ..... Nom\_Exam

Articulation	Articul. cible	Synovite chronique	Douleur	Démarche	Force	Atrophie musculaire	Tuméfaction	Amplitude	Rétraction	Craquement
<b>R4</b>	non -> 0 oui -> 1	non -> 0 oui -> 1	*	**	***	absente -> 0 mineure -> 1 sévère -> 2	absente -> 0 mineure -> 1 modérée ou sévère -> 2	non limité -> 0 limit. ≤10° -> 1 limit. >10° -> 2	absente -> 0 min. ≤10° -> 1 limit. >10° -> 2	absent -> 0 mineur -> 1 sévère -> 2

_1	<b>CD</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
_2	<b>CG</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
_3	<b>GD</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
_4	<b>GG</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
_5	<b>PD</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
_6	<b>PG</b>	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
	Artic...	Art_Cibl...	Synovite...	Douleur...	Demarche...	Force...	Atrophie...	Tumefact...	Amplitud...	Retracta...	Craqueme...

\* absente -> 0  
légère ou ankylose -> 1  
modérée avec ou sans activité -> 2  
sévère, limitant l'activité -> 3

\*\* marche, course, saut normaux -> 0  
marche normale, course ou saut anormaux -> 1  
marche anormale + 1 ou 2 anomalies -> 2  
marche anormale + 3 ou plus anomalies -> 3

\*\*\* toute l'amplitude avec résistance maximale -> 0  
toute l'amplitude avec résistance minime -> 1  
toute l'amplitude sans résistance -> 2  
incapacité à bouger dans toute l'amplitude -> 3

## Étude pharmacocinétique d'inhibiteur anti-facteur VIII ou IX

Date de l'étude ..... / \_\_\_\_\_ / 20\_\_\_\_\_ D\_Pharma

Poids le jour de l'étude (en kg) ..... , \_\_\_\_\_  
Poid\_Pha

Préparation de facteur VIII ou IX utilisée ..... **R6**  
TS\_Pharm

Nombre total d'unités injectées .....  
Nb\_U\_Pha

Récupération *in vivo* (en % par unités injectées par kg) ..... , \_\_\_\_\_  
Recupera

Demi-vie (en heures : minutes) ..... : \_\_\_\_\_  
Demi\_Vie

Numéro d'anonymat

\_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ Anonymat

Date de la visite

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_ D\_Fin



## Examens d'hémostase

	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 ____	_____	_____	_____

Si 1<sup>re</sup> apparition d'inhibiteur : Nombre de JCPA lors de la 1<sup>re</sup> apparition de l'inhibiteur.....

\_\_\_\_\_ JCPA\_Dec

Circonstance de découverte..... dépistage systématique -> 1 / inefficacité thérapeutique -> 2  
syndrome hémorragique inhabituel -> 3

\_\_\_\_\_ Circ\_Dec

Circonstances susceptibles d'avoir déclenché son apparition ..... m

\_\_\_\_\_ Circ\_App

## Précisions et commentaires

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.

\_\_\_\_\_