

**Données administratives**

* **Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s’oppose pas au traitement de ses données\* :**

**Bordereau Patient :**

**Anomalies Vasculaires Superficielles**

**Site MR\* : Médecin référent M\* :**

**NIP/IPP :**

**Nom de Naissance\* :**

**Nom d’usage\*** **:**

**Prénom\* :**

**DDN\* : Sexe\* :**

**N° sécurité sociale :**

|  |  |
| --- | --- |
| **Commune de résidence\* :** |  |
| **Commune de naissance\* :** |  |
| **Date de décès :** |  |
|  |  |

**Prise en charge**

|  |  |
| --- | --- |
| **Date d’inclusion dans le site\* :** |  |

**Initialement adressé par\* :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Pédiatre (Ville) | Association de patients | Centre de compétences maladies rares (CCMR) |  |
| Pédiatre (Hôpital) | Généraliste | Centre de protection maternelle et infantile (PMI) |
| Autres spécialistes de ville | Gynéco/obstétricien | Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, …) |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Périmédical | Généticien | Centre de diagnostic / dépistage prénatal |  |
| Venu de lui-même | Centre de référence  maladies rares (CRMR) | Autre |

**Activité**

**Date de l'activité\* :**

**Contexte\* :**

**Objectif(s)\* :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Diagnostic | Consultation de transition enfant/adulte | Prise en charge en urgence |  |
| Mise en place de la prise en charge | Diagnostic prénatal | Acte médical |
| Suivi  Conseil génétique | Diagnostic préimplantatoire | Protocole de recherche  Education thérapeutique |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Consultation | Hôpital de jour | Autre : |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

**Profession(s) intervenant(s)\* :**

**Nom(s) intervenant(s) :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Autre(s) : |  | |  |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Médecin |  | |  |
|  |  |  | | |
|  |  |  | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| En cours | Probable | Confirmé  Indéterminé | |  |

**Diagnostic**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| Oui | Non | Non approprié | |  |
|  |  |  | |  |

**Caractérisation génétique du diagnostic :**

**Statut actuel du diagnostic\* :**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| Clinique | Biochimique | Biologique  Exploration fonctionnelle | |  |

**Type d'investigation(s) réalisée(s)\* :**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| Imagerie | Anatomopathologie | Autre : | |  |

|  |
| --- |
|  |
| Génétique : | Chromosomique (caryotype standard, FISH) |
|  | ACPA |
|  | Analyse moléculaire ciblée (1 ou plusieurs gènes) |
|  | Analyse pangénomique |
|  | Autre méthode : |

**Maladie rare (Orphanet)\*1 (Voir la liste des codes) :**

{1Si diagnostic probable ou confirmé}

**Maladie rare (Orphanet) \*1: {1Si diagnostic probable ou confirmé}**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| Absent | Non approprié | Approprié | |  |

**Appréciation du diagnostic à l’entrée du centre\* :**

**Âge aux premiers signes\* :**

A la naissance

|  |  |
| --- | --- |
| Anténatal |  |
| Postnatal : à l’âge de ….. ans et …… mois |

**Âge au diagnostic clinique\* :**

|  |  |
| --- | --- |
| Non déterminé |  |

**Âge au diagnostic génétique\* :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Anténatal | A la naissance | | Postnatal : à l’âge de ….. ans et …… mois  ou à la date du : |
|  |  |
|  |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| Postmortem | Non déterminé |

2/2

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| Postmortem | Non déterminé |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Anténatal | A la naissance | | Postnatal : à l’âge de ….. ans et …… mois  ou à la date du : |
|  |  |
|  |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Listes des maladies et codes Orpha | | |
|  | **68419** | **(Groupe de pathologie) Anomalie vasculaire ou angiome :** |
|  | **211277** | **(Groupe de pathologies) Malformation vasculaire complexe avec anomalies associées :** |
|  | **2346** | **(Groupe de pathologies) Syndrome angio-ostéo-hypertrophique :** |
|  | 90308 | Syndrome de Klippel-Trénaunay |
|  | 90307 | Syndrome de Parkes Weber |
|  | 140944 | Syndrome CLOVES |
|  | 163634 | Syndrome de Maffucci |
|  | 744 | Syndrome de Protée |
|  | 137608 | Syndrome d'hypertrophie segmentaire-lipomatose-malformation artérioveineuse-naevus épidermique (*Synonyme : Syndrome SOLAMEN)* |
|  | **211237** | **(Groupe de Pathologies)** [**Tumeur vasculaire rare**](https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=18710&maladie=Tumeur-vasculaire-rare&search=Disease_Search_Simple)**:** |
|  | **210589** | **Hémangiome infantile de localisation rare :** |
|  | 137935 | Angiome laryngotrachéal |
|  | 140436 | Malformation veineuse osseuse primaire |
|  | **211252** | **(Groupe de pathologies) Malformation veineuse rare :** |
|  | 2451 | Malformation veineuse cutanéomuqueuse multiple |
|  | 83454 | Malformation glomuveineuse |
|  | 1059 | Angiomatose cutanée et digestive *(Synonyme : Syndrome de Bean)* |
|  | **211247** | **(Groupe de pathologies) Malformation capillaire rare :** |
|  | 137667 | Malformation capillaire-malformation artérioveineuse |
|  | **458830** | **(Groupe de pathologies) Malformation capillaire rare avec anomalies associées :** |
|  | 3205 | Syndrome de Sturge-Weber |
|  | 137667 | Malformation capillaire-malformation artérioveineuse (CM-AVM) |
|  | **211266** | **(Groupe de pathologies)  Malformation artérioveineuse rare :** |
|  | **156230** | **(Groupe de pathologies)  Malformation artérioveineuse faciale :** |
|  | 141168 | Malformation artérioveineuse frontonasale |
|  | 141174 | Malformation artérioveineuse mandibulaire |
|  | 141171 | Malformation artérioveineuse du maxillaire |
|  | **2415** | **(Groupe de pathologies)   Malformation lymphatique rare :** |
|  | **458833** | **(Groupe de pathologies)   Malformation lymphatique kystique :** |
|  | 458792 | Malformation lymphatique kystique mixte |
|  | 79489 | Malformation lymphatique macrokystique |
|  | 79490 | Malformation lymphatique microkystique |