

**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 | [x]  A la naissance | [ ] Postnatal : à l’âge de ….. ans et …… moisou à la date du : |
|  |  |
|  |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| [ ]  Postmortem | [ ]  Non déterminé |

2/2

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| [ ]  Postmortem | [ ]  Non déterminé |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| [ ]  Anténatal | [ ]  A la naissance | [ ] Postnatal : à l’âge de ….. ans et …… moisou 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 |