

FABRY - BILAN CLINIQUE AU MOMENT DE LA PREMIERE DEMANDE																	
Initiales:		Age:		Sexe : ☐ F ☐ M		Date début traitement : / /											
Données métaboliques																	
1. Déficience en α-galactosidase A lysosomiale																	
2. Test génétique (description de la mutation)																	
Image clinique																	
FABRAZYME		☐		ELFABRIO		☐		Switch ☐/...../.....		Résultats		Normal		Atteinte			
GALAFOLD		☐		REPLAGAL		☐								Légère			Modérée
1. Bilan cardiaque (à comparer avec les tableaux en fonction du poids)		Troubles du rythme (ECG)				☐ oui ☐ non		☐		☐		☐		☐		☐	
		Fraction de raccourcissement				 %		☐		☐		☐		☐		☐	
		Ventricule gauche		Épaisseur paroi postérieure (mesure pendant la diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
				Épaisseur septum interventriculaire (mesure pendant la diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
				Diamètre (mesure à la fin de la diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
		Valve mitrale		Épaissie				☐ oui mm		☐		☐		☐		☐	
				Sténose (mesure du gradient)				☐ oui 		☐		☐		☐		☐	
				Insuffisance (degré)				☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4		☐		☐		☐		☐	
		Valve aortique		Épaissie				☐ oui mm		☐		☐		☐		☐	
				Sténose (mesure du gradient)				☐ oui 		☐		☐		☐		☐	
				Insuffisance (degré)				☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4		☐		☐		☐		☐	
		2. Fonction rénale		Filtration glomérulaire				 mL/min		☐		☐		☐		☐	
Protéinurie 24h				 mg/L		☐		☐		☐		☐					
3. Douleurs neuropathiques		BPI						☐		☐		☐		☐			
4. Bilan vasculaire		Lymphœdème						☐		☐		☐		☐			
		AVC						☐		☐		☐		☐			
		AIT						☐		☐		☐		☐			
5. Examen ophtalmologique		Degré du trouble de la cornée (0 à 3 : <i>aucun</i> à <i>grave</i>)				☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3		☐		☐		☐		☐			
		Acuité visuelle			G	 /10	☐		☐		☐		☐				
					D	 /10	☐		☐		☐		☐				
		Fond de l'œil (voir protocole)			G		☐		☐		☐		☐				
					D		☐		☐		☐		☐				
6. Audiogramme		Perte de l'audition sensori-neurale (en dB)				G		 dB		☐		☐		☐			
						D		 dB		☐		☐		☐			
7. IRM (cerveau)		Voir protocole						☐		☐		☐		☐			
8. Evaluation globale								☐		☐		☐		☐			
9. Motivation																	
ANNEXES		■ Protocoles dactylographiés, datés et signés ■ Explication en cas de NON REALISATION d'un ou plusieurs items ■ Rapport médical complet motivant l'initiation du traitement															

(cachet)

...../...../.....

(date)

.....

(signature du médecin-demandeur)

FABRY - BILAN ANNUEL

Initiales:		Age:		Sexe : ☐ F ☐ M		Date début de traitement : / /					
FABRAZYME	☐	ELFABRIO	☐	Switch ☐ / /		Résultats		Amélio.	Stable	Détério	
GALAFOLD	☐	REPLAGAL	☐								
1. Bilan cardiaque		Troubles du rythme (ECG)				☐ oui	☐ non	☐	☐	☐	
		Fraction de raccourcissement				%		☐	☐	☐	
		Ventricule gauche	Épaisseur paroi postérieure <i>(mesure pendant la diastole)</i>				mm		☐	☐	☐
			Épaisseur septum interventriculaire <i>(mesure pendant la diastole)</i>				mm		☐	☐	☐
			Diamètre <i>(mesure à la fin de la diastole)</i>				mm		☐	☐	☐
		Valve mitrale	Épaissie				☐ oui	mm	☐	☐	☐
			Sténose (mesure du gradient)				☐ oui		☐	☐	☐
			Insuffisance (degré)				☐ 1 ☐ 3	☐ 2 ☐ 4	☐	☐	☐
		Valve aortique	Épaissie				☐ oui	mm	☐	☐	☐
			Sténose (mesure du gradient)				☐ oui		☐	☐	☐
			Insuffisance (degré)				☐ 1 ☐ 3	☐ 2 ☐ 4	☐	☐	☐
		2. Fonction rénale		Filtration glomérulaire				mL/min		☐	☐
Protéinurie 24h				mg/L		☐	☐	☐			
3. Douleurs neuropathiques		BPI						☐	☐	☐	
4. Bilan vasculaire		Lymphœdème						☐	☐	☐	
		Nouvel évènement : ☐ Aucun ☐ AVC(*) ☐ AIT (*)				Date(s) :		(*) IRM : protocole en annexe			
5. Examen ophtalmologique		Degré du trouble de la cornée <i>(0 à 3 : d'aucun à trouble grave)</i>				☐ 0 ☐ 2	☐ 1 ☐ 3	☐	☐	☐	
		Acuité visuelle	G	 /10		☐	☐	☐			
			D	 /10		☐	☐	☐			
		Fond de l'œil (voir protocole)	G			☐	☐	☐			
			D			☐	☐	☐			
6. Audiogramme		Perte de l'audition sensori-neurale (en dB)	G	 dB		☐	☐	☐			
			D	 dB		☐	☐	☐			
7. Evaluation globale						☐	☐	☐			
8. Motivation											
ANNEXES		■ Protocoles dactylographiés, datés et signés ■ Explication en cas de NON REALISATION d'un ou plusieurs items ■ Rapport médical complet motivant la poursuite du traitement									

(cachet)

..... / /
(date)

.....
(signature du médecin-demandeur)