

## Bordereau Patient : Rendu-Osler

Site MR\* : \_\_\_\_\_

Médecin référent MR\* : \_\_\_\_\_

Etiquette avec le Numéro Identification Patient dans l'hôpital (IPP/NIP)
.....
Et l'identifiant National de Santé (numéro de Sécurité Sociale)
.....

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

### Données administratives

Nom de naissance\* : \_\_\_\_\_

Date de naissance\* : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nom d'usage : \_\_\_\_\_

Sexe\* : Féminin  Masculin 1<sup>er</sup> Prénom\* : \_\_\_\_\_

Commune de résidence\* : \_\_\_\_\_

 Décédé (date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_)

### Prise en charge

Centre de rattachement\* : \_\_\_\_\_

 Hors label

Date d'inclusion dans le site MR\* : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Initialement adressé par\* :

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pédiatre (ville)                  | <input type="checkbox"/> Généticien   |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre (hôpital)                | <input type="checkbox"/> Centre de référence maladies rares (CRMAR)           |
| <input type="checkbox"/> Autre spécialiste (ville/hôpital) | <input type="checkbox"/> Centre de compétences maladies rares (CCMR)          |
| <input type="checkbox"/> Périmédical                       | <input type="checkbox"/> Centre de protection maternelle et infantile (PMI)   |
| <input type="checkbox"/> Venu de lui-même                  | <input type="checkbox"/> Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, ...) |
| <input type="checkbox"/> Association de patients           | <input type="checkbox"/> Centre de diagnostic / dépistage prénatal            |
| <input type="checkbox"/> Généraliste                       | <input type="checkbox"/> Autre  |
| <input type="checkbox"/> Gynéco/obstétricien               |   |

### Activité

Date de l'activité\* : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Centre pour lequel l'activité est déclarée\* : \_\_\_\_\_

 Hors label

Contexte\* :

- consultation
- consultation pluridisciplinaire
- hôpital de jour
- hospitalisation traditionnelle
- avis sur dossier en consultation
- avis personnel d'expertise sur un dossier de : <15 min | <30 min | 30 min et +
- RCP
- avis en salle
- téléconsultation
- autre : \_\_\_\_\_

Objectif(s)\* :

- diagnostic
- mise en place de la prise en charge
- suivi
- conseil génétique
- consultation de transition enfant/adulte
- diagnostic prénatal
- diagnostic préimplantatoire
- prise en charge en urgence
- acte médical
- protocole de recherche
- éducation thérapeutique

Profession(s) intervenant(s)\* :

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin            | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute             | <input type="checkbox"/> Infirmier                   |
| <input type="checkbox"/> Assistante sociale | <input type="checkbox"/> Psychologue/Neuropsychologue | <input type="checkbox"/> Orthophoniste               |
| <input type="checkbox"/> Diététicien(ne)    | <input type="checkbox"/> Psychomotricien(ne)          | <input type="checkbox"/> Enseignant(e) spécialisé(e) |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapeute     | <input type="checkbox"/> Conseiller(e) en génétique   | <input type="checkbox"/> Autre : _____               |

Nom(s) intervenant(s):

--

## Diagnostic

**Statut actuel du diagnostic\*:**     en cours     probable     confirmé     indéterminé

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

**ORPHA774** : Télangiectasie hémorragique héréditaire

**Autre** : \_\_\_\_\_

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

- clinique
- biochimique
- biologique
- Génétique

- imagerie
- exploration fonctionnelle
- anatomopathologie
- autre : \_\_\_\_\_

- chromosomique (caryotype standard, FISH)
- ACPA (CGH-Array, ...)
- séquençage ciblé (1 ou plusieurs gènes)
- séquençage non ciblé (Mendéliome, Exome, Génome)
- autre méthode

**Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre\*:**     absent     non approprié     approprié

**Âge aux premiers signes\*:**

- anténatal
- à la naissance
- postnatal : à l'âge de \_\_\_\_\_ ans et \_\_\_\_\_ mois
- non déterminé

**Âge au diagnostic\*:**

- anténatal
- à la naissance
- postnatal : à l'âge de \_\_\_\_\_ ans et \_\_\_\_\_ mois  
ou à la date du \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- postmortem
- non déterminé