Maladie de Willebrand de type 3 avec allo anticorps

Date de rédaction de la fiche : ….…/……..../…………

Nom de naissance :………………………………………Nom usuel :………………………………………………………..

Prénom : ………………………………………………..

Date de naissance : ….…/……..../…………

Centre dans lequel est habituellement suivi le patient : ……………………………………………………………

Médecin référent : …………………………………………………………………………………………………………………….

Coordonnées de contact : Heures ouvrables : ………………………………………..........................…………

En dehors des heures ouvrables :…………………………………………………….

Groupe sanguin ABO : ……………………….

# Bilan phénotypique de base (en dehors d’un traitement prophylactique)

Date : ….…/……..../…………

FVIII (%) : ………….. VWF :Ag (%) : ………….. VWF :RCo (%) : …………..

# Mutations identifiées ?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Si oui : | cDNA | Séquence protéique |
| Allèle 1 |  |  |
| Allèle 2 |  |  |

Confirmées par le CRMW ?  Non  Oui

# Première recherche d’anticorps anti VWF positive

Date : ….…/……..../………… Combien de jours après la dernière injection de VWF ? ……………………..

Méthode :  test fonctionnels  ELISA Détails des résultats :

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….. Analyse effectuée par : ……………………………………………………………………………………………………………………..

Nombre approximatif de jours d’exposition au VWF : …………………………………….

Précédée ou associée à des réactions d’intolérance cliniques ? Si oui lesquelles ?

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

# Dernière recherche d’anticorps anti VWF

Date : ….…/……..../………… Combien de jours après la dernière injection de VWF ? ……………………..

Méthode :  test fonctionnels  ELISA Détails des résultats :

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….. Analyse effectuée par : ……………………………………………………………………………………………………………………..

# La recherche d’anticorps anti VWF a-t-elle été confirmée par le CRMW ?

Si oui, à quelle date ? ….…/……..../…………

Si non, disposez-vous encore d’échantillons plasmatiques ?

# Une (ou des) épreuves de récupération avec ou sans demi vie ont-elle(s) été effectuée(s)

Date : ….…/……..../…………

Quel concentré ? ……………………………….

Dose injectée : VWF :RCo (U/kg)……………… Dose injectée FVIII (U/kg) ……………..

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | FVIII | VWF :Ag | VWF :RCo |
| Taux de base (avant injection) |  |  |  |
| Taux max (entre 15’ et 1h) |  |  |  |
| T 3h ou 6h ou 8h (précisez) |  |  |  |
| T 12h ou 18h (précisez) |  |  |  |
| T 24h ou 36h (précisez) |  |  |  |

Récupération calculée (%/U/kg) :………………………….

Demi vie estimée (h): ……………………………………………..

# Quelles sont les modalités actuelles de traitement ?

Quel concentré ? Quelle dose ? Quel rythme d’injection ?

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………..

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….. Ce traitement est il globalement ?  Efficace  Peu efficace

Des réactions d’intolérance ont-elles été notées durant les dernières années de suivi et lesquelles ?

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………………………………………………………………