

COMPLEMENT AU REMPLISSAGE DU PIRES MUCOPOLYSACCHARIDOSE

Type de Mucopolysaccharidose.....

Date de diagnostic.....

Symptômes cliniques au diagnostic (première demande° - Etat actuel (renouvellement))

Poids		Taille			
Dysmorphie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Dysostose multiple	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Macrocéphalie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Rétraction articulaire	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Hernies	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Cyphose	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Hépatomégalie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Retard psychomoteur	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Splénomégalie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Troubles du comportement	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Avance croissance staturale	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Nanisme	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Apnées du sommeil	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Hypoacousie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Valvulopathie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Opacités cornéennes	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Myocardiopathie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Glaucome	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		
Insuffisance respiratoire	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Rétinopathie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>		

Résultats biologiques

Glycosaminoglycanes (GAG) ou Mucopolysaccharides urinaires

Dosage.....

Dermatane Heparane Keratane

Nom du laboratoire.....

Activité enzymatique leucocytaire

Nom de l'enzyme déficitaire.....

Valeur.....

Nom du laboratoire.....

Etude génétique faite oui/non, si oui nom du laboratoire.....

Traitements

Symptomatique

Kinésithérapie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Psychomotricité	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Orthophonie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Prothèses auditives	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Ergothérapie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Chirurgie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
VNI	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>	Oxygénothérapie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>

Médicaments.....
.....
.....

Spécifiques

Greffe de moelle sang de cordon

Date.....

Enzymothérapie substitutive

Nom.....

Date de début.....

Posologie.....kg/semaine