

**RCP NATIONALE Clinico-Biologique**

*Fiche standardisée*

*Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre*

***Fiche à remplir par le médecin en charge du patient et à renvoyer au CRMR***

***par mail :*** ***apoujois@for.paris*** ***ou*** ***cnr.wilson@for.paris***

|  |
| --- |
| **MÉDECIN RÉFÉRENT** |
| NOM : | Tél : Mail : | Lieu d’exercice : |
|  |
| **PATIENT** |
| **NOM :** | **Prénom :**  | DDN :  | Sexe (F/M) :  |
| Médecin traitant (nom et ville) :  | Ville de naissance : |
|  |
| **RENSEIGNEMENTS CLINIQUES + ANTÉCÉDENTS** |
|  |
| **DONNEES D’IMAGERIE** |
|  |
| **DONNEES GENETIQUES** |
| Gène ATP7B :CP :Autres : |
| **BIOPSIE HEPATIQUE** |
| **Date de la biopsie hépatique** | **Résultats histologiques** | **Cuivre hépatique en****µmol/g de tissu sec** |
|  |  |  |
| **AUTRES DONNEES** |
|  |

|  |
| --- |
| **BIOLOGIE** |
|  | **Unités** | **Date de prélèvement 1** | **Date de prélèvement 2** | **Date de prélèvement 3** |
|  |  |  |  |  |
| **Céruléoplasminémie** | g/l |  |  |  |
| **Cuprémie** | µmol/l |  |  |  |
| **Cuprurie** | µmol/l |  |  |  |
| **Cuprurie /24h** | µmol/24h |  |  |  |
| **Cuivre échangeable** | µmol/l |  |  |  |
| **REC** | % |  |  |  |
| **ASAT** | **ALAT** | Ul/l |  |  |  |  |  |  |
| **Bilirubine** | µmol/l |  |  |  |
| **Phosphatases alcalines**  | Ul/l |  |  |  |
| **CPK** | Ul/l |  |  |  |
| **Cholestérol total** | g/l |  |  |  |
| **Hémoglobine** | g/dl |  |  |  |
| **Fer** | µmol/l |  |  |  |
| **Ferritine** | µg/l  |  |  |  |
| **Transférrine**  | g/l |  |  |  |
| **CST** | % |  |  |  |

|  |
| --- |
| **QUESTION(S) POSÉE(S) À LA RCP** |
|  |

|  |
| --- |
| **PROPOSITION DE LA RCP**  |
| **Date :**  |
| **Participants:** Dr WOIMANT France; Dr POUJOIS Aurélia ; Dr DJEBANI-OUSSEDIK Nouzha ; Dr POUPON Joël; Dr SOBESKY Rodolphe ; Pr COLLET Corinne; Dr Dalila HABES; Pr Dominique DEBRAY |
| **Discussion et conclusion :** |