**Fiche de recueil de données pour saisie du recueil complémentaire FILSLAN – Suivi**

**A compléter à chaque visite du patient**

**Mettre à jour les données du bilan initial si nécessaire**

Date de la visite : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

**ELEMENTS DU DIAGNOSTIC**

1. **Arguments cliniques atteinte spinale NMC**

Déficit moteur : NON 🞏 OUI 🞏

Si oui 🞏Région cervicale 🞏Région thoracique 🞏Région lombaire

ROT vifs ou conservés territoire atrophié : NON 🞏 OUI 🞏

Si oui : 🞏Région cervicale 🞏Région lombaire

Cutané plantaire 🞏Extension 🞏Flexion 🞏Non stimulable

 Si extension : Bilatéral OUI 🞏 NON 🞏

Hoffman présent : OUI 🞏 NON 🞏

 Si Oui : Bilatéral OUI 🞏 NON 🞏

Tonus : Hypertonie OUI 🞏 NON 🞏

Si oui : 🞏Région cervicale 🞏Région lombaire

1. **Arguments cliniques atteinte spinale MNP**

Fasciculations : NON 🞏 OUI 🞏

Si oui 🞏Région cervicale 🞏Région thoracique 🞏Région lombaire

Atrophie musculaire : NON 🞏 OUI 🞏

Si oui 🞏Région cervicale 🞏Région thoracique 🞏Région lombaire

Déficit moteur : NON 🞏 OUI 🞏

Si oui 🞏Région cervicale 🞏Région thoracique 🞏Région lombaire

1. **Arguments cliniques atteinte bulbaire**

Dysarthrie ou dysphonie :OUI 🞏 NON 🞏

Dysphagie : OUI 🞏 NON 🞏

* 1. **Atteinte bulbaire NMC**

Reflexe massetérin vif :OUI 🞏 NON 🞏

Exagération reflexe nauséeux  : OUI 🞏 NON 🞏

Clonus mentonnier : OUI 🞏 NON 🞏

Rire et Pleurer spasmodique : OUI 🞏 NON 🞏

* 1. **Atteinte bulbaire MNP**

Atrophie linguale : OUI 🞏 NON 🞏

Fasciculations linguales : OUI 🞏 NON 🞏

Hypersialorrhée : OUI 🞏 NON 🞏

Hypotonie / atonie vélaire : OUI 🞏 NON 🞏

1. **Arguments neurophysiologiques atteinte MNP**

Potentiels de fasciculations ou fibrillation ou ondes lentes positives : OUI 🞏 NON 🞏

 Si oui, région : 🞏 cervicale 🞏 thoracique 🞏 lombaire 🞏 bulbaire

Recrutement et/ou potentiels unités motrices neurogènes : OUI 🞏 NON 🞏

 Si oui, région : 🞏 cervicale 🞏 thoracique 🞏 lombaire 🞏 bulbaire

1. **Arguments autres atteinte NMC**

IRM : hyper signaux faisceaux pyramidaux :OUI 🞏 NON 🞏

PEM :

 Diminution des ratios d’amplitude : OUI 🞏 NON 🞏

 Allongement des latences : OUI 🞏 NON 🞏

1. **Arguments autres atteintes MNP**

Elévation modérée des CPK : OUI 🞏 NON 🞏

Biopsie musculaire :

 Prédominance type de fibre OUI 🞏 NON 🞏

 Type grouping OUI 🞏 NON 🞏

 Fibres angulaires OUI 🞏 NON 🞏

1. **Arguments d’atteinte cognitive et comportementale**

Présence de troubles cognitifs et/ou comportementaux : OUI 🞏 NON 🞏

 Si oui, Score échelle ECAS : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Atypies cliniques**

Mouvements Anormaux : OUI 🞏 NON 🞏

Syndrome akinétorigide : OUI 🞏 NON 🞏

Ophtalmoparésie : OUI 🞏 NON 🞏

Signes cérébelleux : OUI 🞏 NON 🞏

Signes dysautonomiques : OUI 🞏 NON 🞏

Signes sensitifs : OUI 🞏 NON 🞏

1. **Arguments génétiques**

ATCD familiaux de SLA OUI 🞏 NON 🞏

ATCD familiaux de maladie neurodégénérative caractérisée OUI 🞏 NON 🞏

 Si oui, précision : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

ATCD familiaux de troubles psychiatriques ou de troubles cognitifs majeurs OUI 🞏 NON 🞏

1. **Biomarqueur sang ou LCR**

Neurofilaments dosage OUI 🞏 NON 🞏

 Si oui, Chaîne légère 🞏 Chaîne lourde 🞏

 Sang 🞏 LCR 🞏

 Titre : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**ELEMENTS EVOLUTIFS**

Atteinte ventilatoire : OUI 🞏 NON 🞏

CVL ou CVF assise (%) : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Date : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

CVL ou CVF couchée (%) : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Date : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

 Calcul automatique du Ratio CVL ou CVF couchée/CVL ou CVF assise (%)

PIMax ou SNIP (cm H2O) : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Date : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

DEP (l/min) : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Date : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

Poids (kg) : \_\_\_\_\_\_\_ Non fait 🞏

**ECHELLE ALSFRS-R**

Date : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

Parole / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Salivation / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Déglutition / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Ecriture / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Habillage et Hygiène / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Préparation des aliments / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Mobilisation au lit / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Marche / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Montée des escaliers / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Dyspnée / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Orthopnée / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Insuffisance respiratoire / 4 : 1 🞏 2 🞏 3 🞏 4 🞏

Score total / 48 (calcul automatique dans le RC): \_\_\_\_\_\_

(Calcul automatique de l’évolution du score depuis la dernière évaluation et de l’évolution du score / mois depuis la date des premiers signes, à partir de l’âge aux premiers signes indiqué dans le SDM)

**ELEMENTS DE GRAVITE**

**VNI** : OUI 🞏 NON 🞏 Si oui, Date de mise en place : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

Nombre d’heure de ventilation/jour : \_\_\_\_\_\_\_\_

Date à laquelle les critères ont été atteints : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

**Perte de poids ≥ 10% / poids de forme** : Calcul automatique à partir des données saisies

**Gastrostomie d’alimentation** : OUI 🞏 NON 🞏

Si oui, Date de mise en place : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

Date à laquelle les critères ont été atteints : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

**Trachéotomie** : OUI 🞏 NON 🞏

Si oui, Date de mise en place : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_

**KING’S STAGE**

Calcul automatique à partir des données saisies

**CLASSIFICATION / DEGRE DE CERTITUDE DU DIAGNOSTIC**

Calcul automatique à partir des données saisies