

**Nexviadyme® (Avalglucosidasum alfa 100mg)****Demande/traitement initial**

Demande de prise en charge à l'attention du médecin-conseil

[Limitation voir SL](#)**Données du patient / de la patiente :**Nom:  Prénom:  Né(e) le: Sexe:  ♀  ♂ Rue:  Complément d'adresse: NPA:  Lieu: **Assurance:**  N° d'assurance: Adresse assureur (service de médecin-conseil ou MC):  Complément d'adresse: NPA:  Lieu: **Données médicales.** Les **critères d'inclusion** suivants sont remplis conformément à la limitation:

- Dépistage clinique d'une forme tardive de la maladie et évidence biochimique d'une diminution de l'activité GAA soit par un examen biochimique dans deux différents tissus corporels soit confirmation d'une évidence biochimique par une analyse génotypique.
- Limitation cliniquement nécessaire des patients dans les activités de la vie quotidienne ou de l'exercice de la profession en raison d'une myopathie et/ou limitation de la fonction musculature des ceintures des épaules et du bassin à la suite d'une fonction respiratoire diminuée. La limitation est d'au moins 2 sur l'échelle Rankin modifiée.
- Consentement écrit du patient ou de son représentant légal à l'exécution des examens de contrôle périodiques nécessaires, ainsi qu'enregistrement et archivage des données prélevées, dans le cadre du traitement, dans le registre suisse de la maladie de Pompe.
- Enregistrement complet des données de sortie.

**Critères d'exclusion:**

1. Faiblesse musculaire invalidante et/ou limitation invalidante de la fonction respiratoire ne permettant pas d'espérer d'un traitement une importante amélioration de la qualité de la vie. La limitation est supérieure à 4 sur l'échelle de Rankin modifiée. Les limitations invalidantes sont notamment:

a) Ventilation par trachéostomie.

b) Besoin de soins par suite d'un alitement permanent (mod. de la valeur de l'échelle de Rankin supérieure à 4)

 C'est le cas  Ce n'est pas le cas

2. Présence d'une maladie secondaire invalidante qui entraîne une limitation grave et irréversible de l'autonomie et de la qualité de la vie (échelle de Rankin modifiée > 4) et/ou qui conduit à une importante diminution de l'espérance de vie.

 C'est le cas  Ce n'est pas le cas**Remarques:****Médecin**Nom:  Prénom: Rue:  NPA:  Lieu: Tél.:  Fax:  E-mail: Dans le cas d'un hôpital, indiquer aussi le nom de l'hôpital :  Service: Date: