

Diagnostic - Enquête 2020

Centre de suivi : _____

FICHE A COMPLETER :

- pour les nouveaux patients

- en cas de changement de diagnostic

NB : les diagnostics éliminés sont à déclarer uniquement dans la fiche
« Arrêt de suivi ».

Identité du patient

Nom usuel (3 premières lettres) _____

Prénom (2 premières lettres) _____

Date de naissance _____

Naissance

Département : _____

Pays : _____

Groupe ethnique

(2 réponses possibles)

☐ Caucasien

☐ Noir ou Africain

☐ Asiatique

☐ Autre : _____

Diagnostic

Dépistage néonatal

☐ Réalisé, positif

☐ Réalisé, négatif

☐ Non réalisé

☐ NSP

Lieu du diagnostic

☐ Votre centre

☐ Autre centre, préciser : _____

Date d'annonce du diagnostic : _____

Type de diagnostic :

☐ Mucoviscidose classique

☐ Forme atypique (CF-SPID / CRMS)

☐ Forme mono symptomatique/CFTR-RD

☐ En attente, expliquer la raison : _____

Éléments ayant contribué au diagnostic

Famille/prénatal

☐ Antécédents familiaux (y compris les enfants et le conjoint)

☐ Diagnostic anténatal

Fonction respiratoire/ORL

☐ Symptômes respiratoires

☐ Dilatation des bronches

☐ Colonisation respiratoire (germe typique de la mucoviscidose)

☐ Polypes nasaux

☐ Sinusite chronique symptomatique

Fonction digestive et métabolique

☐ Déshydratation/troubles électrolytiques

☐ Syndrome œdémateux pédiatrique

☐ Retard de croissance/malnutrition

☐ Atteinte hépatique/ictère/hypertension portale

☐ Iléus méconial

Opéré : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

☐ Syndrome d'obstruction intestinale distale

☐ Prolapsus rectal

☐ Diarrhée chronique/stéatorrhée/malabsorption

☐ Pancréatite

Autres symptômes

☐ Infertilité /Agénésie bilatérale des canaux déférents ou
pathologies similaires

☐ Autres, préciser : _____

Tests ayant contribué au diagnostic

☐ Dépistage néonatal

☐ Test de la sueur

☐ Génétique

☐ Différence de potentiel nasal transépithélial (DDP)

☐ Courant de court-circuit sur biopsie rectale (ICM)

Commentaire : _____

Test de la sueur

☐ Test de la sueur non réalisé

Date	Valeur	
_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ ☐ non connue	☐ Chlore sudoral ☐ Electrolytes
_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ ☐ non connue	☐ Chlore sudoral ☐ Electrolytes

Technique

- ☐ Conductimétrie/conductivité (*Sweat Chek Wescor®*, *Nanoduct®*)
- ☐ Titrimétrie (*Schaes et Schaes*)
- ☐ Coulométrie (*Sherwood-926S*, *Wesco-Chlorochek*)
- ☐ Potentiométrie directe (*électrode sélective Exsudose®-Crystal*)
- ☐ Autre, préciser : _____
- ☐ Technique non connue

Génétique

Kit du dépistage utilisé ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Screening complet du gène réalisé ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Allèle 1

Mutation(s)	Date d'identification (mm/aaaa)
☐ En cours d'identification ☐ Non identifiée	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
Poly T ☐ 5T ☐ 7T ☐ 9T ☐ NSP	_ _ _ _ _
Poly TG ☐ 9 ☐ 10 ☐ 11 ☐ 12	_ _ _ _ _
☐ 13 ☐ Autre ☐ NSP	

Allèle 2

Mutation(s)	Date d'identification (mm/aaaa)
☐ En cours d'identification ☐ Non identifiée	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
Poly T ☐ 5T ☐ 7T ☐ 9T ☐ NSP	_ _ _ _ _
Poly TG ☐ 9 ☐ 10 ☐ 11 ☐ 12	_ _ _ _ _
☐ 13 ☐ Autre ☐ NSP	

Autre information génétique: _____

DDP - ICM

	DDP	ICM
Test réalisé	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP
Si oui, préciser :		
Date (mm/aaaa) :	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _
Résultat		
Mucoviscidose classique	☐	☐
Mucoviscidose écartée	☐	☐
Résultat incertain	☐	☐
NSP	☐	☐

Données complémentaires

Patient né ☐ A terme (≥ 37 SA)
☐ Prématuro (< 37 SA)
☐ NSP

	Taille (cm)	Poids (kg)
A la naissance	_ _ _ _	_ _ _ _ _
Au diagnostic	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _
Taille de la mère à l'âge adulte	_ _ _ cm	
Taille du père à l'âge adulte	_ _ _ cm	

Merci de compléter un BULLETIN DE SUIVI 2020

Bulletin de suivi - Enquête 2020

Identité du patient

Nom usuel (3 premières lettres) | | |

Nom de naissance | | |

Prénom (2 premières lettres) | |

Sexe ☐ Masculin

☐ Féminin

Date de naissance : | | | | | |

Suivi

Nouveau patient dans votre centre

- Si nouveau patient diagnostiqué, compléter également la fiche « Diagnostic ».
- Si le patient était déjà suivi dans un autre centre, ne pas compléter la fiche « Diagnostic » (sauf en cas de modification du diagnostic).

Et préciser si :

☐ Vous êtes le nouveau centre principal et demandez le **TRANSFERT** du dossier du patient vers votre centre

☐ Vous n'êtes pas le centre principal et demandez le **PARTAGE** du dossier du patient

Centre de suivi : _____

Type de suivi (une seule réponse possible)

☐ Centre principal

☐ Centre en partage

Patient vu : ☐ Oui ☐ Non

Si NON, ne compléter qu'un bulletin d'arrêt de suivi.

Médecin : _____

Arrêt de suivi : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si OUI, compléter également un bulletin d'arrêt de suivi.

Consultations et hospitalisations dans le centre

Nb total de venues externes | | |

dont : - Nb de consultations externes : | | |

- Nb d'hospitalisations de jour : | | |

☐ Chiffrage impossible

Nb d'hospitalisations complètes | | |

Nb total de jours d'hospitalisation complète | | |

☐ Chiffrage impossible

Commentaire : _____

Comorbidités

Respiratoires

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année d'apparition
Pneumothorax	☐	☐	☐	
Drain thoracique pour pneumothorax	☐	☐	☐	
Hémoptysie	☐	☐	☐	
<i>Si hémoptysie, préciser :</i>				
Abondance :	☐ moyenne			
	☐ majeure ou répétée			
	☐ NSP			
Artério-embolisation bronchique	☐	☐	☐	
ABPA	☐	☐	☐	
Autre forme d'aspergillose	☐	☐	☐	
Exacerbations pulmonaires	☐	☐	☐	Nb : _____
HTAP	☐	☐	☐	
Asthme	☐	☐	☐	_____
Autre	☐	☐	☐	

ORL

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année d'apparition
Polypose nasosinusienne	☐	☐	☐	_____
Rhinosinusite chronique symptomatique	☐	☐	☐	_____
Surdité/hypoacousie (cliniquement perceptible)	☐	☐	☐	_____
Autre	☐	☐	☐	

Digestives – Hépatiques

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP						
Statut pancréatique exocrine									
☐ Suffisant (SP)									
☐ Insuffisant (IP) depuis (année)			_____						
☐ NSP									
Prise d'extraits pancréatiques									
	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Valeur</th> <th>Date</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Élastase fécale* _____ µg/g</td> <td> _ _ _____ </td> </tr> <tr> <td>Stéatorrhée* _____ g/24h</td> <td> _ _ _____ </td> </tr> </tbody> </table>			Valeur	Date	Élastase fécale* _____ µg/g	_ _ _____	Stéatorrhée* _____ g/24h	_ _ _____
Valeur	Date								
Élastase fécale* _____ µg/g	_ _ _____								
Stéatorrhée* _____ g/24h	_ _ _____								

*à renseigner si le patient est SP ou s'il devient IP dans l'année.

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année d'apparition
Reflux gastro-œsophagien traité	☐	☐	☐	_____
Maladie hépatique	☐	☐	☐	_____
☐ Sans cirrhose				
☐ Cirrhose avec hypertension portale				
☐ Cirrhose sans hypertension portale				
☐ NSP				
Calculs biliaires	☐	☐	☐	
Hémorragie digestive	☐	☐	☐	
Syndrome d'obstruction intestinale distale	☐	☐	☐	
Pancréatite aiguë	☐	☐	☐	
Autre	☐	☐	☐	

Métaboliques

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année de diagnostic
Test HGPO réalisé (T60, T120...)	☐	☐	☐	
Comorbidités métaboliques				
	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	
<i>Si oui, préciser :</i>				
Insuffisance surrénalienne	☐	☐	☐	_____
Intolérance au glucose	☐	☐	☐	_____
Diabète non traité	☐	☐	☐	_____
Diabète traité par :				
- antidiabétique oral	☐	☐	☐	_____
- insuline	☐	☐	☐	_____
Complications dégénératives du diabète				
	☐	☐	☐	
<i>Si oui, préciser :</i>				
- Microangiopathie diabétique				
Rétinopathie	☐	☐	☐	_____
Néphropathie	☐	☐	☐	_____
Neuropathie	☐	☐	☐	_____
- Macroangiopathie diabétique	☐	☐	☐	_____
Préciser : _____				

Cancer

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP
Organe / Type			
Date d'apparition	_ _ _____		
Date de rémission		_ _ _____	
		☐ En cours	

Pathologie ostéo-articulaire

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année d'apparition
<i>Si oui, préciser :</i>				
Ostéopénie/ostéoporose	☐	☐	☐	_____
Arthropathie	☐	☐	☐	_____
Fracture	☐	☐	☐	
Autre	☐	☐	☐	

Rénales

	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP	Année d'apparition
<i>Si oui, préciser :</i>				
Incontinence urinaire	☐	☐	☐	_____
Lithiase rénale	☐	☐	☐	_____
Hypertension artérielle traitée	☐	☐	☐	_____
Insuffisance rénale	☐	☐	☐	_____
☐ Aiguë				
☐ Chronique				
☐ Terminale (dialyse)				
☐ NSP				
<i>Si changement en cours d'année, préciser le dernier statut : _____</i>				
Créatininémie (dernière de l'année) :	_ _ _____	µmol/L		
Autre	☐	☐	☐	

Autres comorbidités

Dépression/anxiété	☐	☐	☐	_____
Autre(s), préciser : _____				

Anthropométrie - EFR

Saisir dans cette partie les données correspondant à la date de la meilleure valeur de VEMS en % de l'année. En l'absence d'EFR, renseigner la dernière valeur de poids et taille de l'année.

☐ Spirométrie non réalisée

Date de mesure : |__| |__| 2020

Taille (cm)	__ __ __	Poids (kg)	__ __ __
VEMS (L)	__ __	VEMS (%)	__ __ __
CVF (L)	__ __	CVF (%)	__ __ __
DEM 25-75 (L/sec)	__ __	DEM 25-75 (%)	__ __
SpO2 sous air (%)	__ __		

Capacité résiduelle fonctionnelle (FRC) - Indice de clairance pulmonaire (LCI)

☐ Examen non réalisé

Date de mesure : |__| |__| 2020

Valeurs : |__| |__| |__| |__| |__|
FRC (L) LCI 2,5 LCI 5

Microbiologie

Examen réalisé ☐ Oui ☐ Non

Si oui :

Type(s) de prélèvement ☐ ECBC
☐ Prélèvement de gorge
☐ NSP

Nb total de prélèvements (tous types) |__|

Résultats :

Pas de germe identifié (flore normale)
☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si un ou plusieurs germes ont été identifiés, préciser :

Bactéries ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Pseudomonas aeruginosa	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP
Mucoïde	☐ Oui	☐ Non	☐ NSP
Colonisation	☐ Primocolonisation Date : __ __ __ Traité : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP ☐ Portage intermittent ☐ Chronique ☐ NSP		
	Oui	Non	NSP
Staphylococcus aureus	☐	☐	☐
Méti S	☐	☐	☐
Chronique	☐	☐	☐
Variante à petites colonies	☐	☐	☐
Méti R	☐	☐	☐
Chronique	☐	☐	☐
Variante à petites colonies	☐	☐	☐

Microbiologie (suite)

Achromobacter spp. ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP
Type de colonisation : ☐ Primocolonisation, date : |__| |__| |__|
☐ Portage intermittent
☐ Chronique
☐ NSP

Burkholderia spp. ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP
Type de colonisation : ☐ Primocolonisation, date : |__| |__| |__|
☐ Portage intermittent
☐ Chronique
☐ NSP

Espèce(s) : _____

Stenotrophomonas maltophilia ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP
Type de colonisation : ☐ Primocolonisation, date : |__| |__| |__|
☐ Portage intermittent
☐ Chronique
☐ NSP

	Oui	Non	NSP
Haemophilus influenzae	☐	☐	☐
Streptococcus pneumoniae	☐	☐	☐
Entérobactérie	☐	☐	☐

Si oui, espèce(s) : _____

Autre(s) bactérie(s), préciser : _____

Eléments fongiques

Recherche faite ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser :

☐ Scedosporium apiospermum complex
☐ Aspergillus fumigatus
☐ Aspergillus autre, préciser : _____
☐ Candida albicans
☐ Candida non albicans
☐ Autre(s), préciser : _____

Mycobactéries

Recherche faite ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, espèces identifiées : _____

Autres germes ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, espèces identifiées : _____

Virus respiratoires

Recherche faite ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, virus identifié(s) :

☐ Adénovirus ☐ Metapneumovirus
☐ Bocavirus ☐ Picornavirus (rhinovirus ou entérovirus)
☐ Coronavirus ☐ Virus parainfluenzae
☐ Grippe A ☐ VRS
☐ Grippe B ☐ NSP

Traitements

Cures d'antibiotiques IV

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Lieu : ☐ Hôpital seul ☐ Domicile seul ☐ Hôpital et domicile

Nb total de cures	____ cures	☐ Chiffre impossible
Nb total de jours de cure	____ jours	☐ Chiffre impossible
- dont jours à l'hôpital	____ jours	☐ Chiffre impossible
- dont jours au domicile	____ jours	☐ Chiffre impossible

Voie d'abord vasculaire (plusieurs réponses possibles) :

	Oui	Non	NSP
Chambre implantable	☐	☐	☐
PICC Line	☐	☐	☐
Cathéter veineux périphérique	☐	☐	☐
Midline	☐	☐	☐
Autre	☐	☐	☐

Réhabilitation respiratoire	☐	☐	☐
Oxygénothérapie de long cours	☐	☐	☐
Ventilation non invasive de long cours	☐	☐	☐

Aérosolthérapie de long cours

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Antibiotiques inhalés

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Colistine ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
☐ < 3 mois	☐ En continu	☐ Nébulisation
☐ ≥ 3 mois	☐ Cyclique	☐ Poudre sèche
☐ NSP	☐ NSP	☐ Autre/NSP

Tobramycine ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
☐ < 3 mois	☐ En continu	☐ Nébulisation
☐ ≥ 3 mois	☐ Cyclique	☐ Poudre sèche
☐ NSP	☐ NSP	☐ Autre/NSP

Aztreonam ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
☐ < 3 mois	☐ En continu	☐ Nébulisation
☐ ≥ 3 mois	☐ Cyclique	☐ Poudre sèche
☐ NSP	☐ NSP	☐ Autre/NSP

Autre antibiotique inhalé ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser : _____

Muco-modificateurs inhalés

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

rhDNase ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence
☐ < 3 mois ☐ NSP	☐ En continu ☐ NSP
☐ ≥ 3 mois	☐ Cyclique

Sérum salé hypertonique ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence
☐ < 3 mois ☐ NSP	☐ En continu ☐ NSP
☐ ≥ 3 mois	☐ Cyclique

Bronchodilatateurs et corticoïdes inhalés (si ≥ 3 mois)

Si changement dans l'année, indiquer le dernier de l'année.

Bronchodilatateur inhalé seul ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser :

béta2-mimétiques : ☐ de LONGUE durée d'action
☐ de COURTE durée d'action
☐ de durée d'action inconnue

anticholinergiques : ☐ de LONGUE durée d'action
☐ de COURTE durée d'action
☐ de durée d'action inconnue

Corticoïdes inhalés seuls ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Association bronchodilatateurs et corticoïdes inhalés

(longue durée d'action) ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Bronchodilatateur nébulisé ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Corticoïdes nébulisés ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Traitement cortico intra-nasal ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Autre traitement inhalé

Préciser : _____

Médication par voie orale

Corticoïdes ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée : ☐ < 3 mois ☐ ≥ 3 mois ☐ NSP
 Si ≥ 3 mois, date de début | ____ | ____ |
 date de fin | ____ | ____ | ou ☐ en cours

Azithromycine (ou autre macrolide) ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée : ☐ < 3 mois ☐ ≥ 3 mois ☐ NSP
 Si ≥ 3 mois, date de début | ____ | ____ |
 date de fin | ____ | ____ | ou ☐ en cours

Acide ursodésycolique ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Durée : ☐ < 3 mois ☐ ≥ 3 mois ☐ NSP
 Si ≥ 3 mois, date de début | ____ | ____ |
 date de fin | ____ | ____ | ou ☐ en cours

Modulateur du CFTR ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

☐ Kalydeco® (Ivacaftor)

☐ Orkambi® (Ivacaftor-Lumacaftor)

☐ Kaftrio® (Ivacaftor/tezacaftor/elixacaftor)

☐ Autre(s), préciser : _____

Préciser :

Date de Début | ____ | ____ | - Fin | ____ | ____ | ☐ en cours

Si arrêt puis reprise du traitement :

Date de début | ____ | ____ | - Fin | ____ | ____ | ☐ en cours

Si arrêt puis reprise du traitement :

Date de début | ____ | ____ | - Fin | ____ | ____ | ☐ en cours



Médication par voie orale au long cours (≥ 3 mois)

Traitement anti-fongique ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Nom du médicament : _____

☐ date de début | ____ | ____ | ____ | ou ☐ NSP

☐ date de fin | ____ | ____ | ____ | ou ☐ en cours

Traitement anti-mycobactéries ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Antibiothérapie orale ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

(en continu ou cyclique, hors azithromycine)

Anti-leucotriènes ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Nom du médicament : _____

☐ date de début | ____ | ____ | ____ | ☐ NSP

☐ date de fin | ____ | ____ | ____ | ☐ en cours

Contraception ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Anti-acides (anti H2/IPP) ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Vitamines liposolubles ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Supplémentation orale ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Nutrition entérale ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

☐ Sonde naso-gastrique

☐ Gastrostomie

☐ Jéjunostomie

☐ NSP

Autre médication par voie orale

Préciser le nom : _____

Effet indésirable connu à un traitement

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Traitement	Présent	Molécule
Inhalé	☐ Oui ☐ Non	_____
per os	☐ Oui ☐ Non	_____
IV	☐ Oui ☐ Non	_____
Modulateur CFTR	☐ Oui ☐ Non	_____

Puberté / Fertilité

Patient(e) pré-pubère ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, passer directement à la partie sociale.

Femmes

Date des premières règles : | ____ | | ____ | | ____ |

Démarche de grossesse : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser :

☐ Naturel

☐ Adoption

☐ Aide médicale à la procréation

☐ NSP

Test de grossesse positif : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, merci de compléter un questionnaire grossesse

Hommes

Si stade 5 pubertaire atteint, date: | ____ | | ____ | | ____ |

Démarche de paternité dans l'année : ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser le type :

☐ Naturel

☐ Adoption

☐ Aide médicale à la procréation

Préciser : ☐ ICSI + FIV

☐ Insémination artificielle avec donneur

☐ NSP

☐ NSP

Issue de la démarche :

☐ Naissance/Adoption

☐ Démarche en cours

☐ Démarche interrompue

☐ NSP

Données sociales / Environnement

Résidence

Principale :

Département/Pays : _____ depuis (année) | ____ | ____ | ____ |

Temporaire :

Département/Pays : _____ depuis (année) | ____ | ____ | ____ |

Situation familiale

Au 31 décembre de l'année d'enquête, le patient vivait :

☐ Avec ses parents

☐ Seul

☐ En couple

☐ Autre

☐ NSP

Nb d'enfants du patient : | ____ | (enfants biologiques ou adoptés)

Nb d'enfants dans le foyer : | ____ | (enfants du patient et de son conjoint)

Scolarité/Profession au 31 décembre de l'année d'enquête

Etudiant ou scolaire :

☐ Oui

☐ Non

☐ NSP

Niveau de scolarité au 31 décembre de l'année d'enquête ou dernier niveau scolaire

Activité professionnelle :

☐ Employé à temps partiel

☐ Employé à temps plein

☐ Sans activité :

☐ En recherche d'emploi

☐ Retraité

☐ Autre

☐ NSP

Code INSEE (liste en annexe) : | ____ |

Métier en clair : _____

Tabagisme

	Oui	Non	NSP	Année de début
Tabagisme actif du patient	☐	☐	☐	____
Tabagisme passif	☐	☐	☐	____

Protocoles

5 Le patient est-il inclus dans un protocole d'investigation clinique ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser le(s) nom(s) de protocole : _____

Chirurgies

☐ Aucune chirurgie

Si chirurgie, préciser :

Chirurgie thoracique	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP	Date : __ __ 2020	Type : _____
Chirurgie abdominale	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP	Date : __ __ 2020	Type : _____
Chirurgie ORL	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP	Date : __ __ 2020	Type : _____
Autre	☐ Oui ☐ Non ☐ NSP	Date : __ __ 2020	Type : _____

(mois)

Transplantations

Patient présent sur liste d'attente ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Le patient a bénéficié d'une transplantation ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser :

N° Cristal (NEFG) (si connu) : |__|__|__|__|

Date d'inscription sur liste	Cause de sortie de liste	Date de greffe/sortie de liste	Organe	Rejet du greffon (plusieurs réponses possibles)
__ __ __ __ __ __ __	☐ Greffe ☐ Aggravation de la maladie ☐ Amélioration de la maladie ☐ Contre-indication temporaire ☐ Décès ☐ NSP	__ __ __ __ __ __ __ Centre de greffe : _____	☐ cardio-pulmonaire ☐ bi-pulmonaire ☐ mono-pulmonaire ☐ hépatique ☐ rénal ☐ _____	☐ Pas de rejet ☐ Rejet aigu ☐ Rejet humoral ☐ Rejet chronique : ☐ BOS ☐ RAS ☐ NSP
__ __ __ __ __ __ __	☐ Greffe ☐ Aggravation de la maladie ☐ Amélioration de la maladie ☐ Contre-indication temporaire ☐ Décès ☐ NSP	__ __ __ __ __ __ __ Centre de greffe : _____	☐ cardio-pulmonaire ☐ bi-pulmonaire ☐ mono-pulmonaire ☐ hépatique ☐ rénal ☐ _____	☐ Pas de rejet ☐ Rejet aigu ☐ Rejet humoral ☐ Rejet chronique : ☐ BOS ☐ RAS ☐ NSP
__ __ __ __ __ __ __	☐ Greffe ☐ Aggravation de la maladie ☐ Amélioration de la maladie ☐ Contre-indication temporaire ☐ Décès ☐ NSP	__ __ __ __ __ __ __ Centre de greffe : _____	☐ cardio-pulmonaire ☐ bi-pulmonaire ☐ mono-pulmonaire ☐ hépatique ☐ rénal ☐ _____	☐ Pas de rejet ☐ Rejet aigu ☐ Rejet humoral ☐ Rejet chronique : ☐ BOS ☐ RAS ☐ NSP

Bulletin de modification ou d'arrêt de suivi 2020

Identité du patient

Nom usuel (3 premières lettres) | | |

Prénom (2 premières lettres) | |

Date de naissance | | | | |

Centre de suivi : _____

Médecin : _____

Cause de la modification ou de l'arrêt de suivi

☐ DIAGNOSTIC ELIMINE

Date d'élimination : | | | | |

Commentaire : _____

☐ DECES

Date : | | | | | ☐ Date approximative

Cause principale du décès (choix unique) :

- ☐ cardiaque
- ☐ respiratoire/cardio-respiratoire
- ☐ hépatique
- ☐ traumatique
- ☐ suicide
- ☐ autre, préciser : _____
- ☐ cause non documentée

Circonstances particulières :

- | | | | |
|---------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Décès lié à une transplantation | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Rejet chronique | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Rejet aigu | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Cancer | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Insuffisance rénale | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Syndrome cepacia | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |
| Infection | ☐ Oui | ☐ Non | ☐ NSP |

Si infection, préciser le germe : ☐ Cepacia
☐ Staphylocoque
☐ Pseudomonas aeruginosa
☐ Autre : _____
☐ NSP

☐ PERDU DE VUE

Date de la dernière visite dans le centre : | | | | |

☐ TRANSFERT DANS UN AUTRE CRCM / CENTRE DE GREFFE / RELAIS

Date du transfert : | | | | |

Nom du centre assurant désormais le suivi : _____

Dans MucoRegistre, si vous êtes le centre principal : Le transfert est à déclarer également sur la « liste des patients suivis ». Ceci afin de transmettre électroniquement le dossier du patient au nouveau centre.

☐ SUIVI HORS CRCM / CENTRE DE GREFFE OU RELAIS*

Date des dernières nouvelles | | | | |

Nom du médecin assurant le suivi : _____

Établissement / Ville : _____

☐ EMIGRATION

Date d'émigration : | | | | |

Pays d'émigration : _____

☐ SUIVI IRRÉGULIER*

Date des dernières nouvelles : | | | | |

Raison :

- ☐ Forme atypique
- ☐ Ne vient pas aux consultations
- ☐ Suivi conjoint avec un autre centre
- ☐ Vu pour second avis
- ☐ Vu pour une préparation à la greffe
- ☐ Vu en réhabilitation à l'effort
- ☐ Vu pour un suivi de protocole
- ☐ Autre, préciser : _____

☐ AUTRE CAUSE*

Préciser : _____

* Le patient était-il vivant au 31/12/2020 ?

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Registre des grossesses 2020

A compléter pour tout test de grossesse positif (Indépendamment du motif de fin de grossesse)

Début de grossesse |_|_|_|_|_|_|_|
(mm/aaaa)

Coordonnées du médecin qui suit la patiente pour sa grossesse :

Nom et prénom : _____ Tél. : _____ Email : _____

Identité

N° d'enregistrement de la patiente dans le registre

|_|_|_|_|_|_|_|

Numéro du centre

|_|_|_|_|

Nom (3 premières lettres)

|_|_|_|_|

Nom de jeune fille

(si différent du nom d'usage)

|_|_|_|_|

Prénom (2 premières lettres)

|_|_|_|_|

Date de naissance

|_|_|_|_|_|_|_|

Grossesses antérieures à celle-ci

(Renseigner uniquement les grossesses n'ayant pas fait l'objet d'une précédente déclaration au registre)

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, préciser (ne pas compter cette grossesse) :

Nombre |_|_|_|_|

Année

Début de la **première** grossesse : |_|_|_|_|_|_|_|

Début de la **deuxième** grossesse : |_|_|_|_|_|_|_|

Début de la **troisième** grossesse : |_|_|_|_|_|_|_|

Grossesse

Date des dernières règles

|_|_|_|_|_|_|_|

Si FIV : indiquer la date 15 jours avant

Ex : FIV le 1er avril, noté le 15 mars.

Conseil génétique préalable

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Initiation de la grossesse

☐ Grossesse spontanée

☐ Grossesse médicalement assistée

☐ Insémination intra-utérine

☐ FIV

☐ NSP

Diagnostic anténatal

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Diabète gestationnel

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Hypertension artérielle

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Pré-éclampsie

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Eclampsie

☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si grossesse en cours, cocher ici : ☐ (Fin du questionnaire)

Si grossesse terminée, compléter au verso →

Données liées à une greffe

Si la patiente est porteuse d'un greffon, merci de compléter ci-dessous :

Avant le projet de grossesse :

La patiente était-elle sous Cellcept ou Myfortic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ NSP

Si oui, Date d'arrêt du traitement : |__|__| |__|__| |__|__|__|__|

Pendant la grossesse :

- Nombre total de PCR CMV réalisées : |__|__|
- Nombre total de PCR CMV+ : |__|__|

Ac anti HLA dirigés contre le greffon :

Ac anti HLA dirigés contre le greffon avec MFI ≥ 5000 présents avant la grossesse :

- Nombre de DSA de classe 1 : |__|__|
- Nombre de DSA de classe 2 : |__|__|

Nouveaux Ac anti-HLA anti greffon avec MFI ≥ 5000 apparus pendant la grossesse

- Nombre de DSA de classe 1 : |__|__|
- Nombre de DSA de classe 2 : |__|__|

Nouveaux Ac anti-HLA anti greffon avec MFI ≥ 5000 apparus pendant l'année qui suit la grossesse

- Nombre de DSA de classe 1 : |__|__|
- Nombre de DSA de classe 2 : |__|__|

Registre Français de la Mucoviscidose

Note d'information aux PARENTS relative au Registre français de la mucoviscidose

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Le Registre Français de la Mucoviscidose réunit des données médicales et sociales sur les patients atteints de mucoviscidose ayant une forme classique ou atypique en France.

À quoi servent ces données ?

Elles sont indispensables pour étudier la fréquence de la maladie et son évolution dans le temps. Elles permettent de mesurer les progrès réalisés dans la lutte contre la mucoviscidose. Ces données sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur l'état de santé de la population. Elles permettent aussi d'évaluer la qualité de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

Je vous propose que votre enfant participe à ce Registre. Cette participation est volontaire et votre refus n'aura aucune conséquence sur la prise en charge de votre enfant ou vos relations avec votre médecin.

Ceci consiste à accepter que les données démographiques et médico-sociales concernant votre enfant (état clinique, les résultats d'examens, traitement,...) soient recueillies par le médecin chaque année. Ces données seront enregistrées par Vaincre la Mucoviscidose et analysées conjointement avec l'Institut National d'Études Démographiques (INED) afin d'éditer les rapports annuels à l'échelon national et par centre et de réaliser des études épidémiologiques. Ces rapports décrivent l'évolution des principaux indicateurs de santé (VEMS, IMC...) de manière statistique. Aucun résultat individuel n'y figure. Ce recueil ne modifiera aucunement la prise en charge habituelle de votre enfant par le CRCM.

Le recueil se poursuivant tout au long de la vie de votre enfant, une information concernant ce Registre lui sera transmise à sa majorité.

Qui en est le promoteur ?

Le promoteur et gestionnaire du Registre est l'Association Vaincre la Mucoviscidose (181, rue de Tolbiac - 75013 PARIS).

Qui a accès aux données ?

Les données concernant chaque personne sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles. Seules les personnes en charge de la gestion du Registre ont accès aux données nominatives, elles sont tenues au secret professionnel et personne d'autre n'a accès à ces données. Le recueil des données nominatives a pour seul but de détecter les doublons de dossiers. Seules les données totalement anonymes font l'objet d'analyses statistiques et de publications ou sont adressées chaque année au Registre européen de la mucoviscidose à des fins de recherche et de comparaisons internationales.

Des chercheurs, après une demande motivée, peuvent accéder soit à une analyse globale des données, soit aux données anonymisées, de manière à engager des travaux de recherche sur la mucoviscidose.

Dans le cadre de partenariats avec la banque de données génétiques et cliniques CFTR de Montpellier (vérification de la qualité des données génétiques du Registre) ainsi qu'avec l'Observatoire *Cepacia* de Toulouse (intégration du suivi épidémiologique de *Burkholderia cepacia* et apparentées dans le Registre), les chercheurs du laboratoire de génétique moléculaire et de l'Observatoire *Cepacia* pourront avoir accès aux données du Registre. De même, si votre enfant participe à un essai clinique, des données spécifiques à cet essai pourront être collectées dans le cadre du suivi des inclusions dans les protocoles de recherche clinique.

Dans tous les cas, seules les données nécessaires à ces projets seront transmises et auront fait l'objet de déclarations réglementaires au moment de leur mise en place.

Vous et votre enfant pouvez être informés des analyses faites sur les données du Registre en consultant le site www.registredelamuco.org.

Autorisations réglementaires

Le Registre a obtenu une autorisation du CCTIRS (Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé) et de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Conformément à la loi sur l'informatique et les libertés modifiée, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition, d'effacement et de portabilité sur les données concernant votre enfant ainsi que du droit d'organiser le sort de ses données post-mortem. Le droit à l'effacement s'applique lorsque vous exercez votre droit d'opposition et demandez l'effacement des données de votre enfant déjà collectées. Nous ne serons pas toujours en mesure d'effacer les données de votre enfant si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Ces droits s'effectueront auprès du médecin de votre choix ou auprès du Délégué à la protection des données de Vaincre la Mucoviscidose (protectiondonnees@vaincrelamuco.org). Vous pouvez à tout moment retirer la participation de votre enfant, sans que cela ne modifie en aucune façon la prise en charge médicale réalisée par son médecin. Vous avez également, la possibilité, si vous le jugez utile, et conformément au Règlement général sur la protection des données, d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle.

Durée de conservation

Le Registre permettant de réaliser des études longitudinales, les données seront conservées pendant toute la durée du projet.

Je vous remercie par avance de la participation de votre enfant au Registre français de la mucoviscidose.

Nom du médecin :

Date et signature du médecin :

Registre Français de la Mucoviscidose

Note d'information aux PATIENTS relative au Registre français de la mucoviscidose

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Le Registre Français de la Mucoviscidose réunit des données médicales et sociales sur les patients atteints de mucoviscidose ayant une forme classique ou atypique, en France.

À quoi servent ces données ?

Elles sont indispensables pour étudier la fréquence de la maladie et son évolution dans le temps. Elles permettent de mesurer les progrès réalisés dans la lutte contre la mucoviscidose. Ces données sont nécessaires pour améliorer les connaissances sur l'état de santé de la population. Elles permettent aussi d'évaluer la qualité de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

Je vous propose de participer à ce Registre. Votre participation est volontaire et votre refus n'aura aucune conséquence sur la prise en charge ou votre relation avec votre médecin.

Ceci consiste à accepter que les données démographiques et médico-sociales vous concernant (votre état clinique, les résultats d'exams, votre traitement,...) soient recueillies par votre médecin chaque année. Ces données seront enregistrées par Vaincre la Mucoviscidose et analysées conjointement avec l'Institut National d'Études Démographiques (INED) afin d'éditer les rapports annuels à l'échelon national et par centre. Ces rapports décrivent l'évolution des principaux indicateurs de santé (VEMS, IMC...) de manière statistique et de réaliser des études épidémiologiques. Aucun résultat individuel n'y figure. Ce recueil ne modifiera aucunement votre prise en charge habituelle par le CRCM.

Qui en est le promoteur ?

Le promoteur et gestionnaire du Registre est l'Association Vaincre la Mucoviscidose (181, rue de Tolbiac - 75013 PARIS).

Qui a accès aux données ?

Les données concernant chaque personne sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles. Seules les personnes en charge de la gestion du Registre ont accès aux données nominatives, elles sont tenues au secret professionnel et personne d'autre n'a accès à ces données. Le recueil des données nominatives a pour seul but de détecter les doublons de dossiers. Seules les données totalement anonymes font l'objet d'analyses statistiques et de publications ou sont adressées chaque année au Registre européen de la mucoviscidose à des fins de recherche et de comparaisons internationales.

Des chercheurs, après une demande motivée, peuvent accéder soit à une analyse globale des données, soit aux données anonymisées, de manière à engager des travaux de recherche sur la mucoviscidose.

Dans le cadre de partenariats avec la banque de données génétiques et cliniques CFTR de Montpellier (vérification de la qualité des données génétiques du Registre) ainsi qu'avec l'Observatoire *Cepacia* de Toulouse (intégration du suivi épidémiologique de *Burkholderia cepacia* et apparentées dans le Registre), les chercheurs du laboratoire de génétique moléculaire et de l'Observatoire *Cepacia* pourront avoir accès aux données du Registre. De même, si vous participez à un essai clinique, des données spécifiques à cet essai pourront être collectées dans le cadre du suivi des inclusions dans les protocoles de recherche clinique.

Dans tous les cas, seules les données nécessaires à ces projets seront transmises et auront fait l'objet de déclarations réglementaires au moment de leur mise en place.

Vous pouvez être informé des analyses faites sur les données du Registre en consultant le site www.registredelamuco.org.

Autorisations réglementaires

Le Registre a obtenu une autorisation du CCTIRS (Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé) et de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Conformément à la loi sur l'informatique et les libertés modifiée, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition, d'effacement et de portabilité sur les données vous concernant ainsi que du droit d'organiser le sort de vos données post-mortem. Le droit à l'effacement s'applique lorsque vous exercez votre droit d'opposition et demandez l'effacement de vos données déjà collectées. Nous ne serons pas toujours en mesure d'effacer vos données si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Ces droits s'effectueront auprès du médecin de votre choix ou auprès du Délégué à la protection des données de Vaincre la Mucoviscidose (protectiondonnees@vaincrelamuco.org). Vous pouvez à tout moment retirer votre participation, sans que cela ne modifie en aucune façon la prise en charge médicale réalisée par votre médecin. Vous avez également, la possibilité, si vous le jugez utile, et conformément au Règlement général sur la protection des données, d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle.

Durée de conservation

Le Registre permettant de réaliser des études longitudinales, les données seront conservées pendant toute la durée du projet.

Je vous remercie par avance de votre participation au Registre français de la mucoviscidose.

Nom du médecin :

Date et signature du médecin :