



## L'observatoire Cepacia

L'observatoire Cepacia a été mis en place en 1993 grâce au financement de l'association Vaincre la Mucoviscidose et au travail du Pr Gérard Chabanon et de son équipe (Toulouse), en collaboration avec les Pr Yvon Michel-Briand (Besançon) et Edouard Bingent† (Paris).

Les souches bactériennes isolées chez les patients sont adressées par les microbiologistes à l'Observatoire cepacia pour analyse moléculaire (identification précise, le complexe cepacia comprenant 20 espèces à ce jour, et génotypage afin de détecter les transmissions croisées) ; cette analyse est réalisée par l'équipe de Toulouse, et complétée si nécessaire par un génotypage spécialisé à Besançon.

Par ailleurs, le recueil des données clinico-biologiques est effectué à partir des déclarations de cas pour toute nouvelle colonisation et d'un questionnaire annuel documentés par les centres de soins, ainsi que des informations du Registre. La saisie des données de l'analyse moléculaire des souches et des résultats des questionnaires est assurée par l'Observatoire cepacia, l'envoi des questionnaires, ainsi que le contrôle qualité des données saisies, par Vaincre la Mucoviscidose.

L'Observatoire est toujours géré par le laboratoire de bactériologie de Toulouse, sous la direction de Hélène GUET-REVILLET.

**DECLARATION DE CAS DE**  
 COLONISATION RESPIRATOIRE     BACTERIEMIE/SEPTICEMIE  
**A BURKHOLDERIA OU BACTERIE APPARENTÉE**

**I - IDENTITE DU PATIENT**

**NOM** (3 premières lettres, *nom de jeune fille pour les femmes mariées*) \_ \_ \_ épouse \_ \_ \_ Sexe \_

**PRENOM** (2 premières lettres) \_ \_ Né(e) le \_ \_ \_ \_ \_

**II - CAS DE MUCOVISCIDOSE DANS LA FRATRIE ?**

Non     Oui    Si oui **1. NOM** \_ \_ \_ Prénom \_ \_ Né(e) le \_ \_ \_ \_ \_

DCD?  Non     Oui    Colonisé(e) par *Burkholderia* ou apparentée ?  Non     Oui : Espèce \_\_\_\_\_

**2. NOM** \_ \_ \_ Prénom \_ \_ Né(e) le \_ \_ \_ \_ \_

DCD?  Non     Oui    Colonisé(e) par *Burkholderia* ou apparentée ?  Non     Oui : Espèce \_\_\_\_\_

**3. NOM** \_ \_ \_ Prénom \_ \_ Né(e) le \_ \_ \_ \_ \_

DCD?  Non     Oui    Colonisé(e) par *Burkholderia* ou apparentée ?  Non     Oui : Espèce \_\_\_\_\_

**III - DONNEES BACTERIOLOGIQUES**

**COLONISATION RESPIRATOIRE**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> autre :
Espèce	<i>Burkholderia</i> cplexo cepacia	<i>Burkholderia</i> <i>gladioli</i>	<i>Ralstonia</i> <i>mannitolilytica</i>	<i>Pandoraea</i>	<i>Inquilinus</i>	.....

Date du 1<sup>er</sup> isolement \_\_\_\_\_

S'agit-il d'une recolonisation ?     oui  non     oui  non     oui  non     oui  non     oui  non     oui  non

Si oui, étendue de la période négative \_\_\_\_\_

**BACTERIEMIE/SEPTICEMIE** à déclarer même si la colonisation respiratoire a déjà été déclarée

Date(s) : \_\_\_\_\_ Nombre d'hémocultures positives : \_\_\_\_\_ Espèce \_\_\_\_\_

Antibiothérapie prescrite : \_\_\_\_\_

Evolution clinique :  Favorable     Décès    date : \_\_\_\_\_

*Merci de nous faire parvenir toute souche issue d'hémoculture*

**IV - TRANSPLANTATION**

**Ce patient a-t-il été transplanté ?**  Non     Oui    Si oui, date de la transplantation : \_\_\_\_\_

Si oui, **primocolonisation par *Burkholderia* ou apparentée :**

**préopératoire**     chronique     transitoire     intermittente    disparition en post-opératoire ?  Non     Oui

**postopératoire**    date précise de la primocolonisation : \_\_\_\_\_     chronique     transitoire     intermittente

**Destinataire**

Christine SEGONDS  
 Laboratoire de Bactériologie-Hygiène  
 Institut Fédératif de Biologie – Hôpital Purpan  
 330, avenue de Grande Bretagne – TSA 40031  
 31059 TOULOUSE CEDEX 9  
 Tél 05 67 69 04 28 Fax 05 67 69 04 83  
 E-Mail : [segonds.c@chu-toulouse.fr](mailto:segonds.c@chu-toulouse.fr)

**Expéditeur**

Renseigné par : \_\_\_\_\_  
 Centre de soins : \_\_\_\_\_  
 Tel : \_\_\_\_\_  
 Fax : \_\_\_\_\_  
 E-mail : \_\_\_\_\_



## OBSERVATOIRE CEPACIA

Hélène GUET-REVILLET

Laboratoire de Bactériologie-Hygiène

Institut Fédératif de Biologie - Hôpital Purpan

330, avenue de Grande Bretagne - TSA 40031 - 31059 Toulouse cedex 09

Tél. : 33 (0)5- 67 69 04 28 - Fax : 33 (0)5 67 69 04 83 - E-mail : segonds.c@chu-toulouse.fr

### Fiche de demande d'analyse de souche

Si vous adressez plusieurs souches issues d'un même prélèvement, merci de remplir une fiche par souche. Tous les items d'état civil doivent impérativement être documentés.

PATIENT	Cadre réservé à l'Obs. cepacia
<p>NOM (3 premières lettres) _ _ _</p> <p>PRENOM (3 premières lettres) _ _ _</p> <p>Sexe <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F</p> <p>Né(e) le _ _ _ _ _</p> <p>Mucoviscidose <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>PATIENT TRANSFERE D'UN AUTRE CENTRE (MUCOVISCIDOSE)</p> <p><input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui Lequel ? : .....</p>	<p>Demandeur : ATOU51 (Obs. cepacia)</p> <p>Code prélèvement : MIQC</p> <p>Numéro souche OBC : .....</p> <div style="background-color: #cccccc; text-align: center; padding: 20px;"><p><i>Etiquette N° de demande</i></p></div> <p>.....</p>
PRELEVEMENT <span style="float: right;">Joindre une copie du résultat bactériologique</span>	
<p>Date _ _ _ _ _ Votre n° de dossier .....</p> <p>SOUCHE N° : .....(si plusieurs souches issues d'un même prélèvement)</p> <p><input type="checkbox"/> Expectoration <input type="checkbox"/> Hémoculture <input type="checkbox"/> .....</p> <p><input type="checkbox"/> Primocolonisation <input type="checkbox"/> Colonisation connue <input type="checkbox"/> surveillance systématique</p> <p><input type="checkbox"/> changement de phénotype</p> <p><input type="checkbox"/> Problème d'identification</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	
Souche adressée par :	Clinicien correspondant :