

Diagnostic - Enquête 2021

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	
_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ <input type="checkbox"/> non connue	<input type="checkbox"/> Chlore sudoral <input type="checkbox"/> Electrolytes
_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ <input type="checkbox"/> non connue	<input type="checkbox"/> Chlore sudoral <input type="checkbox"/> Electrolytes

Technique

- Conductimétrie/conductivité (*Sweat Chek Wescor®*, *Nanoduct®*)
 Titrimétrie (*Schaes et Schaes*)
 Coulométrie (*Sherwood-926S*, *Wesco-Chlorocheck*)
 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)
<input type="checkbox"/> En cours d'identification <input type="checkbox"/> Non identifiée	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
Poly T <input type="checkbox"/> 5T <input type="checkbox"/> 7T <input type="checkbox"/> 9T <input type="checkbox"/> NSP	_ _ _ _ _
Poly TG <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> NSP	_ _ _ _ _

Allèle 2

Mutation(s)	Date d'identification (mm/aaaa)
<input type="checkbox"/> En cours d'identification <input type="checkbox"/> Non identifiée	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
	_ _ _ _ _
Poly T <input type="checkbox"/> 5T <input type="checkbox"/> 7T <input type="checkbox"/> 9T <input type="checkbox"/> NSP	_ _ _ _ _
Poly TG <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> NSP	_ _ _ _ _

Autre information génétique: _____

DDP - ICM

	DDP	ICM
Test réalisé	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP
Si oui, préciser :		
Date (mm/aaaa) :	_ _ _ _ _	_ _ _ _ _
Résultat		
Mucoviscidose classique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mucoviscidose écartée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Résultat incertain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NSP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Données complémentaires

Patient né A terme (≥ 37 SA)
 Prématuré (< 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 2021

Bulletin de suivi - Enquête 2021

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.

Commentaire : _____

Consultations et hospitalisations dans le centre

Nb total de venues externes |_____|

dont : - Nb de consultations externes : |_____|

- Nb d'hospitalisations de jour : |_____|

Chiffrage impossible

Nb de téléconsultations* |_____|

* ayant fait l'objet d'une facturation, hors télésoins

Nb d'hospitalisations complètes |_____|

Nb total de jours d'hospitalisation complète |_____|

Chiffrage impossible

Comorbidités

Respiratoires

Si oui, préciser

Oui Non NSP

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

ORL

Si oui, préciser

Oui Non NSP

	Oui	Non	NSP	Année d'apparition
Polypose nasosinusienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Rhinosinusite chronique symptomatique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Surdité/hypoacousie (cliniquement perceptible)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Digestives – Hépatiques

Oui Non NSP

Statut pancréatique exocrine

- Suffisant (SP)
 Insuffisant (IP) depuis (année) |_____|
 NSP

Prise d'extraits pancréatiques

Oui Non NSP

	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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Maladie hépatique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/> Sans cirrhose				
<input type="checkbox"/> Cirrhose avec hypertension portale				
<input type="checkbox"/> Cirrhose sans hypertension portale				
<input type="checkbox"/> NSP				
Calculs biliaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hémorragie digestive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Syndrome d'obstruction intestinale distale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pancréatite aiguë	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Métaboliques

Test HGPO réalisé (T60, T120...) Oui Non NSP

Comorbidités métaboliques Oui Non NSP

Si oui, préciser :

	Oui	Non	NSP	Année de diagnostic
Insuffisance surrénalienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Intolérance au glucose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Diabète non traité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Diabète traité par :				
- antidiabétique oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
- insuline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Complications dégénératives du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Si oui, préciser :				
- Microangiopathie diabétique				
Rétinopathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Néphropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Neuropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
- Macroangiopathie diabétique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Préciser : _____				

Cancer

Oui Non NSP

Organe / Type	Date d'apparition	Date de rémission
_____	_ _ _____	_ _ _____ <input type="checkbox"/> En cours

Pathologie ostéo-articulaire

Oui Non NSP

Si oui, préciser :

	Oui	Non	NSP	Année d'apparition
Ostéopénie/ostéoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Arthropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Fracture	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Rénales

Oui Non NSP

Si oui, préciser :

	Oui	Non	NSP	Année d'apparition
Incontinence urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Lithiase rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Hypertension artérielle traitée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Insuffisance rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/> Aiguë				
<input type="checkbox"/> Chronique				
<input type="checkbox"/> Terminale (dialyse)				
<input type="checkbox"/> NSP				

Si changement en cours d'année, préciser le dernier statut : _____

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 : |__| |__| 2021

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 : |__| |__| 2021

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(e) : Oui Non NSP
 Portage intermittent
 Chronique
 NSP

Staphylococcus aureus Oui Non NSP

Méti S Oui Non NSP

Chronique Oui Non NSP

Variante à petites colonies Oui Non NSP

Méti R Oui Non NSP

Chronique Oui Non NSP

Variante à petites colonies Oui Non NSP

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

Haemophilus influenzae Oui Non NSP

Streptococcus pneumoniae Oui Non NSP

Entérobactérie Oui Non NSP

Si oui, espèce(s) : _____

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

Éléments fongiques

Recherche faite Oui Non NSP

Si oui, préciser :

Scodosporium 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	<input type="checkbox"/> Chiffage impossible
Nb total de jours de cure	___ jours	<input type="checkbox"/> Chiffage impossible
- dont jours à l'hôpital	___ jours	<input type="checkbox"/> Chiffage impossible
- dont jours au domicile	___ jours	<input type="checkbox"/> Chiffage impossible

Voie d'abord vasculaire (plusieurs réponses possibles) :

	Oui	Non	NSP
Chambre implantable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PICC Line	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cathéter veineux périphérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Midline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Réhabilitation respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oxygénothérapie de long cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ventilation non invasive de long cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aérosolthérapie de long cours

Oui Non NSP

Antibiotiques inhalés

Oui Non NSP

Colistine Oui Non NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
<input type="checkbox"/> < 3 mois	<input type="checkbox"/> En continu	<input type="checkbox"/> Nébulisation
<input type="checkbox"/> ≥ 3 mois	<input type="checkbox"/> Cyclique	<input type="checkbox"/> Poudre sèche
<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> Autre/NSP

Tobramycine Oui Non NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
<input type="checkbox"/> < 3 mois	<input type="checkbox"/> En continu	<input type="checkbox"/> Nébulisation
<input type="checkbox"/> ≥ 3 mois	<input type="checkbox"/> Cyclique	<input type="checkbox"/> Poudre sèche
<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> Autre/NSP

Aztreonam Oui Non NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence	Mode d'administration
<input type="checkbox"/> < 3 mois	<input type="checkbox"/> En continu	<input type="checkbox"/> Nébulisation
<input type="checkbox"/> ≥ 3 mois	<input type="checkbox"/> Cyclique	<input type="checkbox"/> Poudre sèche
<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> 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
<input type="checkbox"/> < 3 mois <input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> En continu <input type="checkbox"/> NSP
<input type="checkbox"/> ≥ 3 mois	<input type="checkbox"/> Cyclique

Sérum salé hypertonique Oui Non NSP

Durée	Si ≥ 3 mois : fréquence
<input type="checkbox"/> < 3 mois <input type="checkbox"/> NSP	<input type="checkbox"/> En continu <input type="checkbox"/> NSP
<input type="checkbox"/> ≥ 3 mois	<input type="checkbox"/> 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 ursodésoxycolique 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)

Autre(s), préciser : _____

Préciser :

Date de Début | ___ | | ___ | - Fin | ___ | | ___ | en cours

Si arrêt puis reprise du traitement en cours d'année :

Date de début | ___ | | ___ | - Fin | ___ | | ___ | en cours

Kaftrio®/Kalydeco® (Ivacaftor/Tezacaftor/Elexacaftor)

Date de début | ___ | | ___ | - Fin | ___ | | ___ | en cours

Si arrêt puis reprise du traitement en cours d'année :

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	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
per os	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
IV	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
Modulateur CFTR	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> 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

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 : |__| |__| | 2021 Type : _____

Chirurgie abdominale Oui Non NSP Date : |__| |__| | 2021 Type : _____

Chirurgie ORL Oui Non NSP Date : |__| |__| | 2021 Type : _____

Autre Oui Non NSP Date : |__| |__| | 2021

Type : _____

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)
__ __ ____	<input type="checkbox"/> Greffe <input type="checkbox"/> Aggravation de la maladie <input type="checkbox"/> Amélioration de la maladie <input type="checkbox"/> Contre-indication temporaire <input type="checkbox"/> Décès <input type="checkbox"/> NSP	__ __ ____ Centre de greffe : _____	<input type="checkbox"/> cardio-pulmonaire <input type="checkbox"/> bi-pulmonaire <input type="checkbox"/> mono-pulmonaire <input type="checkbox"/> hépatique <input type="checkbox"/> rénal <input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> Pas de rejet <input type="checkbox"/> Rejet aigu <input type="checkbox"/> Rejet humoral <input type="checkbox"/> Rejet chronique : <input type="checkbox"/> BOS <input type="checkbox"/> RAS <input type="checkbox"/> NSP
__ __ ____	<input type="checkbox"/> Greffe <input type="checkbox"/> Aggravation de la maladie <input type="checkbox"/> Amélioration de la maladie <input type="checkbox"/> Contre-indication temporaire <input type="checkbox"/> Décès <input type="checkbox"/> NSP	__ __ ____ Centre de greffe : _____	<input type="checkbox"/> cardio-pulmonaire <input type="checkbox"/> bi-pulmonaire <input type="checkbox"/> mono-pulmonaire <input type="checkbox"/> hépatique <input type="checkbox"/> rénal <input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> Pas de rejet <input type="checkbox"/> Rejet aigu <input type="checkbox"/> Rejet humoral <input type="checkbox"/> Rejet chronique : <input type="checkbox"/> BOS <input type="checkbox"/> RAS <input type="checkbox"/> NSP
__ __ ____	<input type="checkbox"/> Greffe <input type="checkbox"/> Aggravation de la maladie <input type="checkbox"/> Amélioration de la maladie <input type="checkbox"/> Contre-indication temporaire <input type="checkbox"/> Décès <input type="checkbox"/> NSP	__ __ ____ Centre de greffe : _____	<input type="checkbox"/> cardio-pulmonaire <input type="checkbox"/> bi-pulmonaire <input type="checkbox"/> mono-pulmonaire <input type="checkbox"/> hépatique <input type="checkbox"/> rénal <input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> Pas de rejet <input type="checkbox"/> Rejet aigu <input type="checkbox"/> Rejet humoral <input type="checkbox"/> Rejet chronique : <input type="checkbox"/> BOS <input type="checkbox"/> RAS <input type="checkbox"/> NSP

Bulletin de modification ou d'arrêt de suivi 2021

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 NSPRejet chronique Oui Non NSPRejet aigu Oui Non NSPCancer Oui Non NSPInsuffisance rénale Oui Non NSPSyndrome cepacia Oui Non NSPInfection Oui Non NSPSi 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 IRREGULIER*

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 31/12/2021 ? Oui Non NSP

Poids de la mère en fin de grossesse

|_|_|_|_|, |_|_| kg

Date de fin de grossesse

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

Issue de la grossesse

- Accouchement
- Fausses-couches précoces (<12 SA*)
- Fausses-couches tardives (≥12 SA*)
- Avortement spontané
- Interruption thérapeutique (*maladie de la mère*)
- Interruption médicale (*enfant malade*)
- Interruption volontaire
- NSP

*SA : semaines d'aménorrhée

----- Si pas d'accouchement : Fin du questionnaire -----

Accouchement

Modalités de la délivrance

- Voie basse Césarienne NSP

Naissance prématurée (<37 semaines)

- Oui Non NSP

Type de grossesse

- Unique Gémellaire NSP

Enfant

1^{er} enfant

Statut vital

- Vivant
 Enfant mort-né
 Décédé

Date de décès : |_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|_|_|

Cause : _____

Sexe

- Masculin Féminin

Poids à la naissance

|_|_|_|_|_| gr

Taille à la naissance

|_|_|_|, |_|_| cm

Enfant atteint de mucoviscidose

- Oui Non NSP

2nd enfant (en cas de jumeaux)

Statut vital

- Vivant
 Enfant mort-né
 Décédé

Date de décès : |_|_|_| |_|_|_| |_|_|_|_|_|

Cause : _____

Sexe

- Masculin Féminin

Poids à la naissance

|_|_|_|_|_| gr

Taille à la naissance

|_|_|_|, |_|_| cm

Enfant atteint de mucoviscidose

- Oui Non NSP

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 \geq 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 \geq 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 \geq 5000 apparus pendant l'année qui suit la grossesse

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