

Diagnostic - Enquête 2022

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) |_____|

Nom de naissance (3 premières lettres) |_____|

Prénom (2 premières lettres) |_____|

Date de naissance |_____| |_____| |_____|

Sexe : M F

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

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"/> 3T <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"/> 3T <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 2022

Bulletin de suivi - Enquête 2022

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

Oui Non NSP

Si oui, préciser

	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 d'abondance moyenne, majeure ou répétée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Préciser :</i>				
Abondance :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
moyenne				
majeure ou répétée				
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

Oui Non NSP

Si oui, préciser

	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"/>	
<i>Si oui, préciser :</i>				
- 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 : |__| |__| 2022

Taille (cm)	__ __ __	Poids (kg)	__ __ __
VEMS (L)	__ __ __	VEMS (%)	__ __ __
CVF (L)	__ __ __	CVF (%)	__ __ __
DEM 25-75 (L/sec)	__ __ __	DEM25-75 (%)	__ __ __
SpO2 sous air (%)	__ __ __		

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

Examen non réalisé

Date de mesure : |__| |__| 2022

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

Microbiologie

Examen réalisé Oui Non

Si oui :

Type(s) de prélèvement ECBC
 Prélèvement de gorge
 ECBC et prélèvement
 Fibroscopie bronchique
 ECBC et fibroscopie bronchique
 Autre
 NSP

Nb total de prélèvements dans l'année (tous types) |__|

Flore normale (pas de germe identifié)

Oui Non NSP

Si un ou plusieurs germes ont été identifiés, préciser :

Bactéries Oui Non NSP

<i>Pseudomonas aeruginosa</i>	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Mucoïde	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Colonisation	<input type="checkbox"/> Primocolonisation		
	Date : __ __ __ __		
	Traité : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP		
	<input type="checkbox"/> Portage intermittent		
	<input type="checkbox"/> Chronique		
	<input type="checkbox"/> NSP		
	Oui	Non	NSP
<i>Staphylococcus aureus</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Méti S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Variant à petites colonies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Méti R	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Variant à petites colonies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
<i>Haemophilus influenzae</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Streptococcus pneumoniae</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entérobactérie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si oui, espèce(s) : _____

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

Éléments fongiques

Recherche faite Oui Non NSP

Si oui, préciser :

Absence d'éléments fongiques
 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) :

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

Traitements

	Oui	Non	NSP
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"/>

Cures d'antibiotiques IV Oui Non NSP

Lieu : Hôpital seul Domicile seul Hôpital et domicile NSP

Nb total de cures	__ __ cures	<input type="checkbox"/> Chiffrage impossible
Nb total de jours de cure	__ __ __ jours	<input type="checkbox"/> Chiffrage impossible
- dont jours à l'hôpital	__ __ __ jours	<input type="checkbox"/> Chiffrage impossible
- dont jours au domicile	__ __ __ jours	<input type="checkbox"/> Chiffrage 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"/>

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
 NSP

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

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

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 (Singulair®) Oui Non NSP

date de début |__| |__ __ __| NSP
 date de fin |__| |__ __ __| en cours



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

- 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 Autre
- Jéjunostomie NSP

Autre médication par voie orale

Préciser le nom : _____

Modulateur du CFTR Oui Non NSP
(Kalydeco®, Kaftrio®, Orkambi®, Symkevi®) Autre modulateur ?

Si oui, préciser les arrêts et reprises dans l'année

Modulateur	Date de début/reprise (mm/aaaa)	Date d'arrêt (mm/aaaa)	Cause d'arrêt (numéro, cf liste ci-dessous)
	_ _ _ _	_ _ _ _	
	_ _ _ _	_ _ _ _	
	_ _ _ _	_ _ _ _	

Causes d'arrêt du traitement

- Atteinte hépatique
- Interaction médicamenteuse
- Intolérance
- Inefficacité
- Non compliance
- Changement de modulateur
- Effets indésirables respiratoires
- Effets indésirables non respiratoires
- Grossesse/Prélèvement de sperme
- Décès
- Greffe pulmonaire
- Autre, préciser
- NSP

Effet indésirable connu à un traitement

Oui Non NSP

Traitement	Année d'apparition	Molécule / Effet indésirable
Inhalé	_ _ _ _	_____/____
per os	_ _ _ _	_____/____
IV	_ _ _ _	_____/____
Modulateur CFTR	_ _ _ _	_____/____

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

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_ _ _ _
Tabagisme passif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_ _ _ _



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	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ __ 2022	Type : _____
Chirurgie abdominale	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ __ 2022	Type : _____
Chirurgie ORL	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ __ 2022	Type : _____
Autre	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ __ 2022	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)
__ __ __ __ __ __	<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 2022

Identité du patient

Nom usuel (3 premières lettres) |_____|

Nom de naissance (3 premières lettres) |_____|

Prénom (2 premières lettres) |_____|

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	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Rejet chronique	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Rejet aigu	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Cancer	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Insuffisance rénale	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Syndrome cepacia	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> NSP
Infection	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 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 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 31/12/2022 ? Oui Non NSP

Registre des grossesses 2022

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 ici uniquement les grossesses non déclarées au Registre)

Oui Non NSP

Si oui, préciser :

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 →

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

Si la patiente est porteuse d'un greffon au moment de la grossesse

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 : |__|_|

Si la grossesse ou une partie de la grossesse a été menée sous Kaftrio : Compléter au verso

Dans le cas contraire : Fin du questionnaire

Si la grossesse ou une partie de la grossesse a été menée sous Kaftrio

Merci de compléter ci-dessous :

Caractéristiques antérieures de la patiente

Poids : |__|__|__| kg

HTA

Caractéristiques de la grossesse sous Kaftrio

Conception : Si FIV, préciser :

FIV avec don d'ovocytes

FIV sans don d'ovocytes

Contraception

Aucune

Contraception orale (oestro-progestatifs ou progestatifs)

Implant

Dispositif intra-utérin

Préservatif

Ménopause

Inconnue

Autre, préciser : _____

En cas d'interruption de grossesse sous Kaftrio, merci de préciser :

Complications durant la grossesse

Complication(s) muco pour la mère

Cure IV

Autre

Hospitalisations non programmées

Complication(s) non muco pour la mère

Menace d'un travail prématuré

Rupture prématurée de la poche des eaux

Métrorragies

Chorioamnionite

Autre

Complication(s) pour le fœtus

Retard de croissance intra-utérine

Autre

Malformation

Accouchement

- Travail spontanée
- Travail déclenché

- Accouchement par voie basse
- Césarienne programmée
- Césarienne en urgence

Caractéristiques du nouveau-né

Nouveau-né 1

Score APGAR : _____

- Hospitalisation, raison : _____
- Malformation
- Cataracte
- Ictère

- Trisomie
- Autre pathologie génétique
- Autre

Nouveau-né 2 (en cas de jumeaux)

Score APGAR : _____

- Hospitalisation, raison : _____
- Malformation
- Cataracte
- Ictère

- Trisomie
- Autre pathologie génétique
- Autre

Suivi post-partum de la mère

- Allaitement
- Hospitalisation

Spirométrie

Date d'examen : |__| |__| |_____|

Taille : |__| |__| |__| cm

CVF : |__|, |__| |__| litres

Poids : |__| |__| |__| kg

VEMS : |__|, |__| |__| litres

Cure IV dans les 3 mois post-accouchement

Cure.s d'antibiotique.s IV réalisée.s Oui Non NSP

Si oui, préciser : Nombre total de cures (tous lieux) : |__| |__|

Nombre total de jours de cure : |__| |__| |__|

Commentaires :
