

Bulletin de suivi - Enquête 2017

Identité du patient

Nom usuel (3 premières lettres) |_____|

Nom de naissance |_____|

Prénom (2 premières lettres) |_____|

Sexe Masculin
 Féminin

Naissance Date : |_____| |_____| |_____|

Département : |_____|

Pays : _____

Groupe ethnique (2 réponses possibles)

Caucasien Noir ou Africain

Asiatique Autre : _____

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 mais demandez le **PARTAGE** du dossier du patient

Centre de suivi : _____

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.

Type de suivi (une seule réponse possible)

Suivi régulier :

- Centre principal
- Centre associé

Consultations et hospitalisations dans le centre

Nb 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

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Si oui, préciser :</i>				
<input type="checkbox"/> d'abondance 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"/>	_____

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"/>	_____

Digestives – Hépatiques

Oui Non NSP

Si oui, préciser

Statut pancréatique exocrine

Suffisant

Insuffisant, depuis (année) |_____|

NSP

Prise d'extraits pancréatiques Oui Non NSP

	Valeur	Date
Élastase fécale	_____ µg/g	__ __ _____
Stéatorrhée	_____ g/24h	__ __ _____

	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 <u>avec</u> hypertension portale				
<input type="checkbox"/> Cirrhose <u>sans</u> hypertension portale				
<input type="checkbox"/> NSP				

Calculs biliaires Oui Non NSP

Hémorragie digestive Oui Non NSP

Syndrome d'obstruction intestinale distale Oui Non NSP

Pancréatite aiguë Oui Non NSP

Métaboliques

Oui Non NSP

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

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

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"/>	

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

Dépression/anxiété Oui Non NSP |_____|

Autre, préciser : _____

Anthropométrie - EFR

Saisir dans cette partie les données correspondantes 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 : |__| |__| 2017

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 : |__| |__| 2017

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

	Oui	Non	NSP
Staphylococcus aureus	<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"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Streptococcus pneumoniae	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entérobactérie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si oui, espèce(s) : _____

Éléments fongiques

Recherche faite Oui Non NSP

Si oui, préciser :

Scedosporium apiospermum complex
 Aspergillus fumigatus
 Aspergillus autres, préciser : _____
 Candida albicans
 Candida non albicans

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

Traitements

Cures d'antibiotiques IV

Oui Non NSP

Lieu : Hôpital seul Domicile seul Hôpital et domicile

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"/>
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

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

Tobramycine Oui Non NSP

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

Aztreonam Oui Non NSP

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

Si oui, préciser :

de LONGUE durée d'action

de COURTE durée d'action

durée d'action inconnue

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)

Préciser :

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

Si arrêt puis reprise du traitement pendant l'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

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

Vitamines liposolubles Oui Non NSP

Contraception 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 :

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
- 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 plein
- Employé à temps partiel
- 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 : __ __ 2017	Type : _____
Chirurgie abdominale	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ 2017	Type : _____
Chirurgie ORL	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ 2017	Type : _____
Autre	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NSP	Date : __ __ 2017	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
__ __ __ __	<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 chronique <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 chronique <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 chronique <input type="checkbox"/> NSP