

Observatoire National de la Mucoviscidose

Questionnaire 1999

à renvoyer sous pli confidentiel à :

Dr Marc de BRAEKELEER

INED - Observatoire National de la Mucoviscidose

133 boulevard Davout - 75980 PARIS Cedex 20

Tél. : 01 56 06 21 05 - Fax : 01 56 06 21 99

- Cette fiche doit être utilisée pour tous les patients, nouveaux ou déjà connus. Sauf indication contraire, les dates sont données en JJ MM AAAA. Les réponses aux questions posées se font en cochant la ou les case(s) correspondante(s).
- Comme en 1998, les résultats pris en compte pour l'anthropométrie, la spirométrie et l'ECBC sont les derniers de l'année. De la même manière, le niveau de scolarité pris en compte est celui au 31/12/1999.
- Pour l'ECBC, sont demandés les germes retrouvés sur l'ensemble des examens de l'année et les germes trouvés sur le dernier examen de l'année si il y a plus d'un examen fait dans l'année (item 25).
- Pour toute information complémentaire, une assistance téléphonique peut vous aider : 01 56 06 20 41

Cadre réservé à l'INED

relec MB	dde info med.	retour info med	attrib. n°	codification	saisie		

Coordonnées du médecin qui suit le patient :

Nom et prénom: _____ Tél : _____ Fax : _____

Identité du patient

- 1 N° observatoire du patient
(ne rien inscrire)
- 2 N° du centre (ne rien inscrire)
- 3 Nom (3 premières lettres) ;
(nom jeune fille pour femmes mariées)
- 4 Prénom (2 premières lettres)
- 5 Sexe
1 masculin ☐
2 féminin ☐
- 6 Date de naissance
- 7 Naissance
1 unique ☐
2 multiple ☐
- 8 Lieu de naissance
• code postal pour la France
• code pays pour les autres
(codes en annexe)
- 9 Consentement
1 recueilli ☐
2 en cours de recueil ☐

Diagnostic de la mucoviscidose

- 10 Date du diagnostic (MM AAAA)
- 10a Résultat du test de la sueur (mmol de Cl/l)
- 10b Biologie moléculaire
(indiquer les mutations en clair) (liste en annexe)
1 Mutation 1
2 Mutation 2
- 11 Le diagnostic a été suggéré par (choix multiple)
1 antécédents familiaux ☐
2 diagnostic anténatal ☐
3 dépistage néonatal ☐
4 ileus méconial ☐
5 obstruction intestinale (autre qu'ileus méconial) ☐
6 déshydratation/troubles électrolytiques ☐
7 retard de croissance/malnutrition ☐
8 diarrhée chronique/stéatorrhée/malabsorption ☐
9 problème respiratoire ☐
10 prolapsus rectal ☐
11 ictère néonatal ☐
12 polype nasal/sinuite chronique ☐
13 stérilité ☐
14 autre (préciser) ☐

- 12 Le diagnostic de mucoviscidose a-t-il-été éliminé en 1999 ?
- 1 non ☐
- 2 oui ☐
- Si oui , commentaires
- _____
- _____

13 Lieu d'habitation principale au 31/12/1999

- code postal pour la France
- code pays pour les autres (codes en annexe)

Vie - Décès

14 Au 31/12/1999, le patient est-il ?

- 1 vivant ☐
- 2 décédé ☐

Si pas de renseignement,

date de dernière information

15 Date de décès

16a Cause principale du décès (choix unique)

- 1 cardiaque ☐
- 2 respiratoire ☐
- 3 hépatique ☐
- 4 traumatique ☐
- 5 suicide ☐
- 6 autre cause de décès (préciser) ☐
- 7 cause non documentée ☐

16b Circonstances particulières du décès (choix multiple)

- 1 lié à un cancer (préciser) ☐
- 2 lié à une transplantation d'organes ☐
- 3 septicémie ☐
- 4 autre (préciser) ☐
- _____
- _____

Suivi du patient

17 Malade non vu en 1999

- 1 transféré, avant le 1/1/1999, dans un autre centre ☐
- nom de ce centre : _____
- 2 pas de notion de transfert dans un autre centre avant le 1/1/1999 ☐

➤ S'il y a interruption de suivi, le questionnaire s'arrête ici ; sinon, poursuivre le remplissage

- 18 Malade vu en 1999. A votre connaissance le malade a-t-il consulté dans d'autres centres ?
- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui lesquels : _____

Si le malade a été transféré pendant l'année 1999 dans un autre centre, nom de ce centre : _____

19 S'agit-il d'un nouveau patient dans votre centre ?

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

19a Si oui, était-il suivi dans un autre centre ?

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

nom de ce centre : _____

Anthropométrie - EFR

Les résultats de la spirométrie, du poids et de la taille, mesurés le même jour, seront les derniers de l'année 1999 effectués à l'occasion d'une consultation ou d'une hospitalisation dans le centre.

20 Mois de la mesure (de 1 à 12)

21 Anthropométrie (à renseigner même en absence de spirométrie)

- taille en cm
- poids en kg

22 Spirométrie

- CVF en litres
- VEMS en litres

23 Gaz du sang sous air

- SaO2 (%)
- PaO2
- PaCO2
- 1 mmHg ☐
- 2 kPa ☐

ECBC

24 ECBC dans l'année

- 1 examen non réalisé ☐
- 2 examen réalisé ☐

25 Résultats (choix multiple)

La première colonne est à remplir si l'ECBC s'est avéré positif pour l'un des germes ci-dessous en cours d'année.

Dans la deuxième colonne donner les résultats du dernier ECBC de l'année

	Cumul ECBC 1999	Dernier ECBC 1999
1 Flore normale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Pneumocoque (<i>Streptococcus pneumoniae</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Streptocoque (autre que <i>Streptococcus pneumoniae</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 <i>Haemophilus influenzae</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 <i>Staphylococcus aureus</i> méti S	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 <i>Staphylococcus aureus</i> méti R	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 <i>Pseudomonas aeruginosa</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 autre type de <i>Pseudomonas</i> (préciser) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 <i>Stenotrophomonas maltophilia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 <i>Burkholderia cepacia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 <i>Alcaligenes xylosoxidans</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 <i>Mycobacterium tuberculosis</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Mycobactérie atypique (préciser) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 <i>Aspergillus</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 <i>Candida</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 autre type de germes (préciser) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Consultations et Hospitalisations en 1999

En rapport avec la mucoviscidose

26 Consultations et hospitalisations de jour, dans le centre

- nb de consultations
- nb d'hospitalisations de jour
- chiffrage impossible ☐

27 Hospitalisations complètes dans le centre

- nb d'hospitalisations complètes
- nb total de jours
- chiffrage impossible ☐

Prise en charge thérapeutique

28 Cures d'antibiotiques IV (centre et hors centre)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui (choix multiple) :

- 1 réalisée(s) à l'hôpital ☐
- 2 réalisée(s) au domicile ☐

- nb total de cures
- nb de jours de cure
- nb de jours de cure à l'hôpital
- nb de jours de cure à domicile
- chiffrage impossible ☐

29 Le patient est-il porteur d'une chambre implantable ?

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

30 Oxygénothérapie et ventilation nasale au long cours (≥ 3 mois)

30a Oxygène :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

30b Ventilation nasale :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

31 Aérosolthérapie spray et nébulisation au long cours (≥ 3 mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui (choix multiple) :

- 1 antibiotiques ☐
- 2 rhDNase ☐
- 3 bronchodilatateurs ☐
- 4 corticoïdes ☐
- 5 autres produits (préciser) _____ ☐

32 Anti-inflammatoires par voie orale (≥ 3 mois)

AINS :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

stéroïdes :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

33 Extraits pancréatiques

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

34 Supplémentation orale au long cours (≥ 3 mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

35 Nutrition entérale au long cours (≥ 3 mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui, préciser la voie d'administration principale utilisée (choix unique) :

- 1 sonde nasogastrique ☐
- 2 gastrostomie ou jéjunostomie ☐

36 Nutrition parentérale au long cours (≥ 3 mois)

- 1 non ☐
2 oui ☐

Événements relevés en 1999

37 Complications et symptômes (choix multiple) :

- 1 aucun ☐
2 insuffisance pancréatique ☐
3 cirrhose/hypertension portale ☐
4 diabète nécessitant une insulinothérapie ☐
5 calculs biliaires ☐
6 pancréatite aiguë ☐
7 obstruction intestinale (*autre qu'ileus méconial*) ☐
8 hémoptysie de moyenne ou grande abondance ☐
9 polypes nasaux ☐
10 pneumothorax ☐
11 drain thoracique pour pneumothorax ☐
12 arthropathie ☐
13 aspergillose traitée ☐
14 cancer ou antécédent de cancer ☐

préciser la nature

- 15 chirurgie thoracique (*hormis pose d'un drain pour PNO*) ... ☐

- 16 chirurgie abdominale ☐

préciser le type

- 17 chirurgie ORL ☐

préciser le type

- 18 autre ☐

préciser

38 Transplantation

38a Patient inscrit sur une liste d'attente

- 1 non ☐
2 oui ☐

Si oui : date d'inscription | | | | | | | | | |

38b Patient ayant bénéficié d'une transplantation

- 1 non ☐
2 oui ☐

Si oui :

- date de transplantation | | | | | | | | | |

- type de greffe :

- 1 cardio-pulmonaire ☐
2 bi-pulmonaire ☐
3 foie ☐
4 autre (*préciser*) ☐

39 Grossesse / Paternité en 1999

- 1 non ☐
2 oui ☐

40 Inclusion du patient dans un protocole d'investigation clinique dans le courant de l'année 1999

- 1 non ☐
2 oui ☐

Si oui *préciser*

Données Sociales

41 Niveau de scolarité ou d'études au 31/12/1999
(ou niveau maximum atteint)

niveau (*préciser en clair*) :

42 Situation professionnelle au 31/12/1999

(hormis étudiante ou scolaire)

- profession (codes INSEE en annexe) | | |

- 1 temps plein ☐

- 2 temps partiel ☐

- 3 ne travaille pas ☐

43 Allocations perçues au titre du patient

- 1 aucune ☐

- 2 allocation d'éducation spéciale ☐

- 3 allocation adulte handicapé ☐

- 4 allocation logement ☐

- 5 autre (*préciser*) ☐

44 Fratrie

Concerne le patient ainsi que les frères et soeurs issus du même père et de la même mère y compris les décédés (à l'exclusion des demi-frères et des demi-soeurs).

- nbre d'enfants dans la fratrie (*patient compris*) | | |

- rang du patient dans la fratrie | | |

- nbre de frères et soeurs du patient atteints de mucoviscidose |

- rang de ces frères et soeurs atteints de mucoviscidose dans la fratrie | | | | | | | | | |

- nbre de frères et soeurs du patient décédés de mucoviscidose |

