

# Observatoire National de la Mucoviscidose

Questionnaire 2000

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

Pour toute information complémentaire, une assistance téléphonique peut vous aider : 01 56 06 20 41

- Cette fiche doit être utilisée pour tous les patients, nouveaux ou déjà connus (y compris les décédés).  
Les réponses aux questions posées se font en cochant la ou les case(s) correspondante(s).

Cadre réservé à l'INED							
relec MB	dde info med.	retour info med	cor MB	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 pour les nouveaux patients  
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 2000 ?
- 1 non ..... ☐
- 2 oui ..... ☐
- Si oui, *commentaires*
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

- 13** Lieu d'habitation principale au 31/12/2000
- numéro du département .....
- code pays pour les autres (*codes en annexe*) .....

## Vie - Décès

- 14** Au 31/12/2000, 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*) ..... ☐

➤ Même si décédé, remplir le questionnaire jusqu'à la fin

## Suivi du patient

- Si le patient *n'a pas été vu* en 2000  
répondre à la question 17
- Si le patient *a été vu* en 2000  
passer à la question 18

- 17** Malade NON VU en 2000
- 1 transféré, avant le 1/1/2000, dans un autre centre ..... ☐  
nom de ce centre : \_\_\_\_\_
- 2 pas de notion de transfert dans un autre centre avant le 1/1/2000 ..... ☐
- S'il y a interruption de suivi, le questionnaire s'arrête ici

- 18** Malade VU en 2000.
- A votre connaissance le malade a-t-il consulté dans d'autres centres pendant l'année 2000 ?
- 1 non ..... ☐
- 2 oui ..... ☐
- Si oui *lesquels* : \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

- 18a** Au cours de l'année 2000, le patient a-t-il été transféré dans un autre centre ?
- 1 non ..... ☐
- 2 oui ..... ☐
- Si oui, nom de ce centre : \_\_\_\_\_

date du transfert : .....

- 19** S'agit-il d'un nouveau patient arrivé dans votre centre en 2000 ?
- 1 non ..... ☐
- 2 oui ..... ☐
- Si oui, était-il suivi dans un autre centre auparavant ?
- 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 2000 effectués à l'occasion d'une consultation ou d'une hospitalisation dans le centre.

- 20** Mois de la mesure .....

- 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 .....
- 23a** 1 mmHg ..... ☐
- 2 kPa ..... ☐

## ECBC

➤ Pour l'ECBC, sont demandés les germes retrouvés sur l'ensemble des examens de l'année 2000 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).

- 24** L'ECBC a-t-il été réalisé dans l'année 2000 ?
- 1 non ..... ☐
- 2 oui ..... ☐

Mois du dernier ECBC : .....

## 25 Résultats ECBC 2000 (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 2000	DERNIER ECBC 2000
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> ) (préciser) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 <i>Haemophilus influenzae</i> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Staphylocoque méti S .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Staphylocoque 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 Autres germes .....		
Germe 1 (préciser) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Germe 2 (préciser) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Germe 3 (préciser) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Consultations et Hospitalisations en 2000

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 ( $\geq 3$ mois)

Oxygène :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Ventilation nasale :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

### 31 Aérosolthérapie spray et nébulisation au long cours ( $\geq 3$ 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 ( $\geq 3$ mois) AINS :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

stéroïdes :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

AZITHROMYCINE (dose infra-antibiotique) :

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

### 33 Extraits pancréatiques

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

### 34 Supplémentation orale au long cours ( $\geq 3$ mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

### 35 Nutrition entérale au long cours ( $\geq 3$ mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui, préciser la voie d'administration principale utilisée

### 36 Nutrition parentérale au long cours ( $\geq 3$ mois)

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

## Événements relevés en 2000

### 37 Complications et symptômes (choix multiple) :

- 1 aucun ☐
- 2 insuffisance pancréatique ☐
- 3 cirrhose/hypertension portale ☐
- 4a diabète nécessitant une insulinothérapie ☐
- 4b diabète NE nécessitant PAS 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

#### Patient inscrit sur une liste d'attente

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui : date d'inscription

#### 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 Test de grossesse positif ou paternité en 2000

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

### 40 Inclusion du patient dans un protocole d'investigation clinique dans le courant de l'année 2000

- 1 non ☐
- 2 oui ☐

Si oui préciser \_\_\_\_\_

## Données Sociales 2000

### 41 Niveau de scolarité ou d'études au 31/12/2000

A remplir pour tous les patients

Préciser en clair : \_\_\_\_\_

### 42 Situation professionnelle au 31/12/2000

(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 sœurs issus du même père et de la même mère y compris les décédés (Ne pas tenir compte des demi-frères et des demi-sœurs).

- nbre d'enfants dans la fratrie (patient compris)
- rang du patient dans la fratrie
- nbre de frères et sœurs du patient atteints de mucoviscidose
- rang de ces frères et sœurs atteints de mucoviscidose dans la fratrie
- nbre de frères et sœurs du patient décédés de mucoviscidose

