

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/sinusite 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
- chiffre impossible

27 Hospitalisations complètes dans le centre

- nb d'hospitalisations complètes
- nb total de jours
- chiffre 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
- chiffre 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)

Oxygène :

- 1 non
- 2 oui

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

AZITHROMYCINE (dose infra-antibiotique) :

- 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

36 Nutrition parentérale au long cours (≥ 3 mois)

- 1 non
- 2 oui

