

Observatoire National de la Mucoviscidose

Questionnaire 2004

à renvoyer sous pli confidentiel à :

Gil BELLIS

INED - Observatoire National de la Mucoviscidose

133 boulevard Davout - 75980 PARIS Cedex 20

Tél. : 01 56 06 21 52 - Fax : 01 56 06 21 92

Pour toute information complémentaire, une assistance téléphonique peut vous aider : 01 56 06 21 81 ou 01 56 06 21 52

- 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 ELR	dde info med.	retour info med	cor ELR	saisie optique	verif		

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)

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 2004 ?
- 1 non
- 2 oui
- Si oui , commentaires
- _____
- _____

- 13 Lieu d'habitation principale au 31/12/2004
- numéro du département _____
- code pays pour les autres (codes en annexe) _____

Vie - Décès

- 14 Au 31/12/2004, le patient est-il ?
- 1 vivant
- 2 décédé

Si pas de renseignement,
date de dernière information _____

- 15 Date de décès _____ | 2 | 0 | 0 | 4 |

- 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 2004
répondre à la question 17

➤ Si le patient a été vu en 2004
passer à la question 18

- 17 Malade NON VU en 2004
- 1 transféré, avant le 1/1/2004, dans un autre centre
nom de ce centre : _____
- 2 pas de notion de transfert dans un autre centre
avant le 1/1/2004

➤ S'il y a interruption de suivi, le questionnaire s'arrête ici

- 18 Malade VU en 2004.
A votre connaissance le malade a-t-il consulté dans d'autres centres pendant l'année 2004 ?
- 1 non
- 2 oui
- Si oui lesquels : _____
- _____

- 18a Au cours de l'année 2004, le patient a-t-il été transféré dans un autre centre ?
- 1 non
- 2 oui
- Si oui, nom de ce centre : _____

date du transfert : _____ | 2 | 0 | 0 | 4 |

- 19 S'agit-il d'un nouveau patient arrivé dans votre centre en 2004 ?
- 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 2004 effectués à l'occasion d'une consultation ou d'une hospitalisation dans le centre.

- 20 Mois de la mesure _____ | 2 | 0 | 0 | 4 |

- 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 2004 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 2004 ?
- 1 non
- 2 oui

Mois du dernier ECBC : _____ | 2 | 0 | 0 | 4 |

25 Résultats ECBC 2004 (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 2004	DERNIER ECBC 2004
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"/>

25a Primocolonisation en 2004 pour le(s) germe(s) suivant(s) :

Consultations et Hospitalisations en 2004

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

33a Anti-lithiase biliaire au long cours (≥ 3 mois)

- 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

Éléments de morbidité

- 37 Symptômes et interventions (choix multiple) :**
Indiquer dans la première colonne les symptômes, permanents ou transitoires, présents en cours d'année. Indiquer en plus dans la deuxième colonne les symptômes qui sont apparus pour la première fois au cours de cette année.

37a Symptômes	Élément présent en 2004	Élément apparu pour la 1ère fois en 2004
<i>En rapport avec la mucoviscidose</i>		
1 aucun symptôme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 insuffisance pancréatique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 cirrhose/hypertension portale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4a diabète nécessitant une insulinothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4b diabète <u>NE</u> nécessitant <u>PAS</u> une insulinothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 calculs biliaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 pancréatite aiguë	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 obstruction intestinale (<i>autre qu'ileus méconial</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 hémoptysie de moyenne ou grande abondance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 polypes nasaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 pneumothorax	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 pose d'un drain thoracique pour pneumothorax	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 arthropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 aspergillose traitée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 cancer ou antécédent de cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>préciser la nature</i> _____	
♦ Autre symptôme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>préciser</i> _____	

- 37b Interventions chirurgicales réalisées en 2004**
(*hormis transplantation*)
- ♦ Aucune intervention chirurgicale
 - 15 chirurgie thoracique (*hormis pose d'un drain*)
 - 16 chirurgie abdominale
 - préciser le type* _____
 - 17 chirurgie ORL
 - préciser le type* _____
 - ♦ Autre intervention
 - préciser* _____

Transplantation

- 38a Patient inscrit sur une liste d'attente**
(*inscription en 2004 ou avant*)
- 1 non
 - 2 oui
- Si oui : date d'inscription _____

- 38b Patient ayant bénéficié d'une transplantation**
(*transplantation en 2004 ou avant*)
- 1 non
 - 2 oui
- Si oui :
- date de transplantation _____
 - type de greffe :
 - 1 cardio-pulmonaire
 - 2 bi-pulmonaire
 - 3 foie
 - 4 autre (*préciser*) _____

Grossesse-Paternité

- 39 Test de grossesse positif ou paternité en 2004**
- 1 non
 - 2 oui

Protocole clinique

- 40 Inclusion du patient dans un protocole d'investigation clinique dans le courant de l'année 2004**
- 1 non
 - 2 oui

Si oui *préciser* _____

Données Sociales 2004

Si aucune modification n'est intervenue par rapport aux informations transmises sur le questionnaire 2003, cocher ici
Sinon, compléter ou corriger sur le questionnaire les données correspondantes.

- 41 Niveau de scolarité ou d'études au 31/12/2004**
A remplir pour tous les patients
Préciser en clair : _____

- 42 Situation professionnelle au 31/12/2004**
Si étudiant ou scolaire, cochez ici
- profession, y compris sans activité ou retraité (codes INSEE en annexe) _____
 - statut si actif occupé
 - 1 temps plein
 - 2 temps partiel

- 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 _____

