

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
- 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)

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 _____

