



DONNÉES ADMINISTRATIVES

 *Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données*SEXE : Féminin Masculin *Le patient est un fœtus

LIEU DE NAISSANCE :

*Coller ici l'étiquette avec le Numéro Identification Patient dans l'hôpital (IPP/NIP)

*Coller ici l'étiquette avec les coordonnées du patient

Code postal : _____

*Commune : _____

Pays (si étranger) : _____

PRISES EN CHARGE

*CENTRE DE RATTACHEMENT :

-
- CRANIOST
-
-
- HORS LABEL

*PATIENT INITIALEMENT ADRESSÉ PAR :

-
- Pédiatre :
-
- Ville
-
- Hôpital
-
-
- Autre spécialiste (ville/hôpital)
-
-
- Venu de lui-même
-
-
- Généraliste
-
-
- PMI
-
-
- Autre (ostéopathe,)...: _____
-
-
- Périmédical (kiné, psy)

 Gynéco/obstétricien CPDPN Généticien Centre de référence Centre de compétence Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, ...) Associations de patients*DATE D'INCLUSION : (1^{ère} fois dans le centre)

____/____/____

*MÉDECIN RÉFÉRENT : _____

ACTIVITE

*DATE DE L'ACTIVITÉ :

____/____/____

*CONTEXTE :

-
- Consultation
-
-
- Consultation pluridisciplinaire
-
-
- Hospitalisation traditionnelle
-
-
- RCP (staff)
-
-
- Avis sur dossier avec un médecin (mail, téléphone)
-
- De :
-
- <15min
-
- <30 min
-
- 30 min et +
-
-
- Téléconsultation (patient par mail/téléphone)
-
-
- Avis en salle (dans un autre service)
-
-
- Avis sur dossier en consultation
-
-
- Autre : _____

*OBJECTIF(S) : Cocher 1 ou plusieurs cases

-
- Diagnostic
-
-
- Suivi
-
-
- Acte médical (dont chirurgical)
-
-
- Mise en place de la prise en charge
-
-
- Prise en charge en urgence
-
-
- Diagnostic prénatal
-
-
- Conseil génétique
-
-
- Consultation de transition enfant/adulte
-
-
- Protocole de recherche
-
-
- Éducation thérapeutique

*LIEU (si hors de l'établissement) :

*PRATICIEN(S)/INTERVENANT(S) :

DONNÉES NÉONATALES

NÉ À TERME : Non Oui Terme : _____ SA

PN : _____ g TN : _____ cm PCN : _____ cm

DIAGNOSTIC

*STATUT ACTUEL :

-
- En cours
-
-
- Probable
-
-
- Confirmé
-
-
- Indéterminé

*DIAGNOSTIC A L'ENTRÉE DU CENTRE :

-
- Absent
-
-
- Non approprié
-
-
- Approprié

*AGE AUX 1^{ERS} SIGNES :

-
- Anténatal
-
-
- A la naissance
-
-
- Postnatal : _____
-
-
- Non déterminé

*AGE AU DIAGNOSTIC :

-
- Anténatal
-
-
- A la naissance
-
-
- Postnatal : _____
-
-
- Postmortem
-
-
- Non déterminé

PARENTS

APPARENTÉS : Oui Non Ne sait pasCAS : Sporadique Familial

Si cas familial déjà pris en charge par le Centre, indiquer le nom du patient : _____

Craniosténose isolée : Craniosténose syndromique :

-
- Scaphocéphalie
-
- Crouzon
-
-
- Trigonocéphalie
-
- Pfeiffer
-
- Type 1
-
- Type 2
-
- Type 3
-
-
- Plagiocéphalie
-
- Apert
-
-
- Brachycéphalie
-
- Saethre-Chotzen
-
-
- Oxycephalie
-
- Muenke

Autre : _____

*Items obligatoires

*TYPES D'INVESTIGATION(S) RÉALISÉE(S) : Cocher 1 ou plusieurs cases

-
- Test génétique
-
- Clinique
-
-
- Caryotype / FISH
-
- Biochimique
-
-
- CGH-Array
-
- Imagerie
-
-
- Ciblé (puce, panel)
-
- Autre : _____
-
-
- Non ciblé (exome, génome)
-
-
- Autre méthode : _____

ANOMALIE CHROMOSOMIQUE/GÉNÉTIQUE :

DESCRIPTION CLINIQUE :

 Signes typiques d'intérêt : Signes atypiques :



DONNÉES ANTÉNATALES

*(si Foetus) **GROSSESSE MULTIPLE**

- Oui Non

PMA

- Oui Non

ANOMALIE DIAGNOSTIQUÉE EN ANTÉNATAL

- Unique Multiple Non

Si oui, a quel terme (en SA) : _____

PROPOSITION D'IMG

- Oui Non Inconnu

TYPE D'EXAMEN ANTÉNATAL	EXAMEN EFFECTUÉ	ANOMALIE DETECTÉE
Echographie / échocardiographie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Scanner/scanner 3D	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IRM / IRM cérébrale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Biopsie du Trophoblaste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amniocentèse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cordocentèse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Marqueurs sériques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Radiographie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caryotype	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre : _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

RECHERCHE

LE PATIENT PARTICIPE À UN PROTOCOLE DE RECHERCHE

- Oui Non

Si oui, précisez l'essai clinique : _____

ACCORD POUR ÊTRE CONTACTÉ POUR LA RECHERCHE

- Oui Non

ÉCHANTILLON BIOLOGIQUE POUR LA RECHERCHE PRÉLEVÉ

- Oui Non

ÉCHANTILLON BIOLOGIQUE POUR LE DIAGNOSTIC PRÉLEVÉ

- Oui Non