

DONNÉES ADMINISTRATIVES

*Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données

*SEXE : Féminin Masculin

*Coller ici l'étiquette avec le Numéro Identification Patient dans l'hôpital (IPP/NIP)
Nom et prénom de la mère

*Coller ici l'étiquette avec les coordonnées du patient

Grossesse multiple : Oui Non

Date de début de grossesse : _____

PRISES EN CHARGE

*CENTRE DE RATTACHEMENT :

- MALO
- HORS LABEL

*DATE D'INCLUSION : (1^{ère} fois dans le centre)

____/____/____

*MÉDECIN RÉFÉRENT : _____

*PATIENT INITIALEMENT ADRESSÉ PAR :

- Pédiatre : Ville Hôpital
- Autre spécialiste (ville/hôpital)
- Généraliste
- Centre de DPN
- Gynéco/obstétricien
- Généticien
- Centre de référence

- Centre de compétence
- PMI
- Centre de prise en charge (CAMSP, CMPP, SESSAD, ...)
- Venu de lui-même
- Associations de patients
- Autre : _____

ACTIVITE

*DATE DE L'ACTIVITÉ :

____/____/____

*CONTEXTE :

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

*OBJECTIF(S) : Cocher 1 ou plusieurs cases

- Diagnostic
- Mise en place de la prise en charge
- Suivi
- Conseil génétique
- Diagnostic prénatal
- Prise en charge en urgence
- Acte médical (dont chirurgical)
- Protocole de recherche

*LIEU (si hors de l'établissement) :

*PRATICIEN(S)/INTERVENANT(S) :

DIAGNOSTIC

*STATUT ACTUEL :

- En cours
- Probable
- Confirmé
- Indéterminé

*DIAGNOSTIC A L'ENTRÉE DU CENTRE :

- Absent
- Non approprié
- Approprié

*AGE AUX 1^{ERS} SIGNES :

- Anténatal
- Non déterminé

*AGE AU DIAGNOSTIC :

- Anténatal
- Postmortem
- Non déterminé

CAS : Sporadique Familial

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

PARENTS APPARENTÉS : Oui Non Ne sait pas

- Microtie Anotie
- Aplasie/hypoplasie du conduit auditif externe
- Atrésie des choanes : Unilatérale Bilatérale
- Sténose congénitale isolée des orifices piriformes
- Paralysie laryngée congénitale
- Laryngomalacie congénitale
- Sténose sous-glottique congénitale
- Fente laryngo-trachéo-oesophagienne (diastème) : Type 0 Type 1 Type 2 Type 3 Type 4
- Trachéomalacie congénitale
- Kyste ou fistule : Du pavillon de l'oreille Familial du conduit thyroïdienne
- Fibrochondrome cervicofacial
- Anomalie de la 1ère 2ème 4ème Fente branchiale
- Malformation lymphatique : Microkystique Macrokystique Kystique mixte
- Hémangiome congénital
- Syndrome de la délétion 22q11.2
- Syndrome de Pierre Robin isolé
- Syndrome de Goldenhar
- Papillomatose Respiratoire Récurrente
- Autre : _____

*TYPES D'INVESTIGATION(S) RÉALISÉ(E)S :

Cocher 1 ou plusieurs cases

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

ANOMALIE CHROMOSOMIQUE/GÉNÉTIQUE : _____

*Items obligatoires

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

MEDICAMENT ORPHELIN

Oui Non

Si oui, le(s) quel(s) : _____

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