

DONNEES 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 :

*DATE DEBUT DE GROSSESSE : _____

*GROSSESSE MULTIPLE Oui Non

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

*Coller ici l'étiquette avec les
coordonnées du patient

LIEU DE NAISSANCE :

Code postal : _____

*Commune : _____

Pays (si étranger) : _____

PRISES EN CHARGE

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

____/____/____

*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 : _____

*MÉDECIN RÉFÉRENT : _____

ACTIVITE

*DATE DE L'ACTIVITÉ :

____/____/____

*CONTEXTE :

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

*OBJECTIF(S) : Cocher 1 ou plusieurs cases

- Diagnostic
- Mise en place de la prise en charge
- Suivi
- Consultation de transition enfant/adulte
- Diagnostic prénatal
- Prise en charge en urgence
- Acte médical et/ou chirurgical
- Protocole de recherche
- Éducation thérapeutique

*PRATICIEN(S)/INTERVENANT(S) :

DIAGNOSTIC

*AGE AUX 1^{ERS} SIGNES :

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

*AGE AU DIAGNOSTIC :

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

*DIAGNOSTIC A L'ENTRÉE DU CENTRE :

- Absent
- Non approprié
- Approprié

*STATUT ACTUEL :

- En cours
- Probable
- Confirmé
- Indéterminé

CAS : Sporadique Familial

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

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

- Génétique
- Clinique
- Imagerie
- Autre : _____

ANOMALIE CHROMOSOMIQUE/GÉNÉTIQUE :

DESCRIPTION CLINIQUE : (numéro HPO) cf : thésaurus

Signes typiques d'intérêt :

Signes atypiques :

*Items obligatoires

DIAGNOSTIC (Numéro Orphanet)

DONNÉES ANTÉNATALES

*(si Foetus) **DATE DEBUT DE GROSSESSE :** _____

*(si Foetus) **GROSSESSE MULTIPLE** Oui Non

PMA Oui Non

ANOMALIE DIAGNOSTIQUÉE EN ANTÉNATAL Non Unique Multiple

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"/>
Prélèvement de sang foetal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre : _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DONNÉES NÉONATALES

NÉ À TERME : Oui Non Terme : _____ SA

PN : _____ g

TN : _____ cm

PCN : _____ cm

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