BORDEREAU BaMaRa MALO
PATIENT – 1ère fois

Mise à jour : 03/12/2019

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)

*Coller ici l'étiquette avec les coordonnées du patient

LIEU DE NAISSANCE :

Code postal : _____

*Commune : _____

Pays (si étranger) : _____

PRISES EN CHARGE

***CENTRE DE RATTACHEMENT :**

- ○ MALO
- ○ HORS LABEL

***DATE D'INCLUSION :** *(1ère 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 :**
_____/_____/_____

***LIEU** *(si hors de l'établissement)* :
_____

***PRATICIEN(S)/INTERVENANT(S) :**
_____
_____

***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
- ○ Consultation de transition enfant/adulte
- ○ Diagnostic prénatal
- ○ Diagnostic préimplantatoire
- ○ Prise en charge en urgence
- ○ Acte médical *(dont chirurgical)*
- ○ Protocole de recherche
- ○ Éducation thérapeutique

DIAGNOSTIC

***STATUT ACTUEL :**

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

***DIAGNOSTIC A L'ENTRÉE DU CENTRE :**

- ○ Absent
- ○ Non approprié
- ○ Approprié

***AGE AUX 1ERS 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 pas

CAS : ○ Sporadique ○ Familial

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

***TYPES D'INVESTIGATION(S) RÉALISEE(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 :

_____

DESCRIPTION CLINIQUE :

○ Trachéostomie	○ Ventilation par masque nasal
○ Gastrostomie	○ Ventilation par un autre moyen

○ Signes typiques d'intérêt :

○ Signes atypiques :
- ○ Retard global du développement

- ○ 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 thyréoglosse ○ 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 : _____

*Items obligatoires

BORDEREAU BaMaRa MALO
PATIENT – 1ère fois

Mise à jour : 03/12/2019

DONNÉES ANTÉNATALES

***(si fœtus) 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	○	○
Scanner/scanner 3D	○	○
IRM / IRM cérébrale	○	○
Biopsie du Trophoblaste	○	○
Amniocentèse	○	○
Cordocentèse	○	○
Marqueurs sériques	○	○
Radiographie	○	○
Caryotype	○	○
Autre : _____	○	○

DONNÉES NÉONATALES

NÉ À TERME : ○ Non ○ Oui Terme : _____ SA

PN : _____ g

TN : _____ cm

PCN : _____cm

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

*Items obligatoires