

DONNÉES ADMINISTRATIVES (à compléter à chaque activité)

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

*LIEU DE NAISSANCE : _____

*Coller ici l'étiquette avec les coordonnées du patient

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

ACTIVITE (à compléter à chaque activité)

*DATE DE L'ACTIVITÉ :

____/____/____

*PRATICIEN(S)/INTERVENANT(S) :

*CONTEXTE :

- Consultation
- Consultation pluridisciplinaire
- HDJ
- Hospitalisation traditionnelle
- Avis sur dossier en consultation
- Avis sur dossier avec un professionnel (mail/tel/visio) de : <15min <30 min 30 min et +
- RCP (staff)
- Avis en salle (dans un autre service)
- Téléconsultation (patient par mail/tel/visio)
- 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 (dont chirurgical)
- Protocole de recherche
- Éducation thérapeutique

PRISE EN CHARGE (à compléter la 1^{ère} fois)

*MÉDECIN RÉFÉRENT : _____

*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
- Association de patients
- Autre : _____

DIAGNOSTIC (à compléter la 1^{ère} fois ou si de nouveaux éléments)

*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

*DIAGNOSTIC (maladie rare Orphanet) :

Malformation isolée :

- Microtie Anotie
- Aplasie/hypoplasie du conduit auditif externe
- Atrésie des choanes : unilatérale bilatérale
- Sténose congénitale isolée des orifices piriformes
- Incompétence vélopharyngienne
- 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 : pavillon de l'oreille tractus thyroïdienne
- Fibrochondrome cervicofacial
- Anomalie de la 1^{ère} 2^{ème} 4^{ème} fente branchiale
- Malformation lymphatique : microkystique macrokystique kystique mixte
- Hémangiome congénital

Maladie ou syndrome :

- Syndrome de délétion 22q11.2
- Séquence de Pierre Robin isolée
- Syndrome de Goldenhar
- Papillomatose Respiratoire Récurrente
- Autre : _____

cocher 1 seule case
(malformation ou syndrome)

*INVESTIGATION(S) RÉALISÉE(S) : clinique

ANOMALIE CHROMOSOMIQUE/GÉNÉTIQUE : _____

DESCRIPTION CLINIQUE :

- Trachéostomie VNI (ventilation par masque nasal)
- Gastrostomie Ventilation par un autre moyen

Malformations/signes typiques d'intérêt du syndrome : _____

Malformations/signes atypiques du syndrome :

- Retard global du développement
- _____
- _____
- _____