



DONNÉES ADMINISTRATIVES

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

*Coller ici l'étiquette avec les coordonnées du patient

ACTIVITÉ

CENTRE DE RATTACHEMENT

- MALO HORS LABEL

***DATE DE L'ACTIVITÉ :**

____/____/____

***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

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

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

À REMPLIR SEULEMENT SI RÉVISION DU 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 pas

***TYPES D'INVESTIGATION(S) RÉALISÉE(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 : _____

CAS : Sporadique Familial

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

***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 1ère 2ème 4ème fente branchiale
- Malformation lymphatique : microkystique macrokystique kystique mixte

Maladie ou syndrome :

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

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
- _____
- _____
- _____