

**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<sup>ère</sup> 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<sup>ERS</sup> 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) 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 : \_\_\_\_\_

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