

Signalement		
1	Numéro Unique du Patient (NUP – 7 chiffres).....	_____ nup
2	Date de naissance.....	__ / __ / ____ d_naiss
3	Centre où est réalisée la visite	_____ centre
4	Date de la visite	__ / __ / ____ d_fin
5	Date de la dernière visite*	__ / __ / ____ d_debut
6	Nom du clinicien réalisant la visite	_____ clinicie
7	Cohorte du patient.....	<input checked="" type="radio"/> FranceCoag cohort
8	Déficit en protéine coagulante justifiant l'inclusion..... (R1)	_____ defi_inc
9	Existence d'au moins 1 jumeau (elle) ayant le même déficit	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND jumeau

* Cette date est proposée automatiquement par l'application au cours de la saisie, il vous suffira de la confirmer.

Informations générales (au jour de la visite)		
10	Département de résidence au jour de la visite.....	_____ <input type="radio"/> ND dep_resi
11	Poids le jour de la visite (kg)	_____ <input type="radio"/> ND poids
12	Sévérité de l'hémophilie	<input type="radio"/> Sévère <1% <input type="radio"/> Modérée [1-5%] <input type="radio"/> Mineure]5-40%[severite
13	Prélèvement envoyé à la biothèque	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Détruit biotheque
14	Inclusion dans une autre base de données	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND incl_bdd
	Si oui , nom de la (ou les bases) de données..... (R6)	_____ <input type="radio"/> ND bdd
15	Arrêt définitif de la participation du patient.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non arret_def
	Si oui , cause de l'arrêt définitif..... (R7)	_____ cause_arr
Si décès	Décès consécutif à un accident ou un traumatisme.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND accid_dc
	Cause immédiate de la mort (a)	_____ cause_dc_a
	Cause initiale (b).....	_____ cause_dc_b
	Etat morbide ayant contribué à l'évolution fatale (c)	_____ cause_dc_c
	Symptôme d'une maladie neurologique 6 mois avant le décès.	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND symp_dc
16	Patient perdu de vue	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non pdv
	Si oui , le patient est-il vivant à la date du formulaire ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Ne sait pas vivant

Evènements (survenus depuis la dernière visite)							
17	Hémorragie du Système Nerveux Central (SNC) ou mettant en jeu le pronostic vital.....		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	hemo	
	Si oui	Date du 1er signe d'hémorragie <i>da_hemo</i>	Localisation de l'hémorragie (R8) Localisation précise		<i>loc_acc</i> <i>loc_prec</i>	Consécutives à un accident ou traumatisme <i>acc_hemo</i>	
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Inconnue
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Inconnue
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Inconnue
18	Interventions chirurgicales, gestes invasifs, accouchements.....		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	chirurgie	
	Si oui	Date de la chirurgie <i>da_chir</i>	Code de la chirurgie (R9) Nature de la chirurgie		<i>cod_chir</i> <i>nat_chir</i>	Articulation concernée (si articulaire R10) <i>art_chir</i>	
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	
		____/____/____ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	
19	Principales pathologies diagnostiquées et EIG déjà déclarés à la pharmacovigilance depuis la naissance *		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	patho	
	Si oui	Nom de la pathologie (R3) <i>type_patho</i>	Pathologie en clair <i>patho_clair</i>		Pathologie diagnostiquée ou EIG déclaré en dehors de la période décrite <i>atcd_patho</i>		
		_____	_____	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
		_____	_____	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
		_____	_____	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		
20	Nouvelle(s) infection(s) documentée(s).....		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	infectio	
	Si oui , nature de l'infection.....		<input type="radio"/> VHB (Ag HBs) <input type="radio"/> VHC (IgG +) <input type="radio"/> VIH (IgG +) <input type="radio"/> VHA (facultatif) <input type="radio"/> Parvovirus B19 (facultatif)			serologie	
	Si infection VHC positive sur la période ou dans les antécédents						
21	Est-ce qu'une PCR a été réalisée depuis la naissance *		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	pcr	
	Si oui	Résultat de la dernière PCR.....	<input type="radio"/> Négatif	<input type="radio"/> Positif	<input type="radio"/> ND	da_pcr	
22	La dernière PCR a-t-elle été réalisée en dehors de la période décrite ?		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non		atcd_pcr	
23	Est-ce que le patient a bénéficié d'une consultation spécialisée pour son hépatite depuis la naissance *		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	hepato	
24	Traitement de l'hépatite C depuis la naissance *		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	trt_vhc	
25	Le dernier traitement a-t-il été donné en dehors de la période décrite ?		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_trt_vhc	
26	Patients présentant des symptômes neurologiques inexplicés** apparus ou aggravés depuis la dernière consultation (si oui, il faut saisir un formulaire Pathologie Neurologique)		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	symp_neuro	

* Ces données sont recueillies "depuis la naissance" car elles n'étaient pas demandées dans les versions antérieures des formulaires.

** : Il s'agit de symptômes inexplicés par une complication liée à l'hémophilie ou par une affection intercurrente identifiée (Cf. la liste des symptômes neurologiques donnée à titre indicatif par le RNS-MCJ)

Prise en charge (depuis la dernière visite)

27	Produits thérapeutiques reçus.....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	traitement		
Si oui	Traitement à visée NON substitutive : (desmopressine, ciclosporine, corticoïde, antiCD20, PSL...)(R4)			<input type="radio"/> Aucun			<input type="radio"/> ND	ts_recu	
	Traitement à visée substitutive (produits by pass compris)			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	visee_subst		
	Si oui,								
	Code / Nom du traitement (R4)	Date de la 1ère injection	Date de la dernière injection	Nb total de JCPA	Nb total d'unités	Fiabilité des informations sur les JCPA	Nb d'unités administrés lors d'une hospitalisation	Nb d'unités administrés à domicile	
	ts_recu	da_d_trt	da_f_trt	nb_jcpa	nb_unite	recueil_ts	nb_u_hosp	nb_u_dom	
<input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Exacte <input type="radio"/> Estimée	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND		
<input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Exacte <input type="radio"/> Estimée	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND		
<input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Exacte <input type="radio"/> Estimée	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND		
<input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	__/__/__ <input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> Exacte <input type="radio"/> Estimée	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND		
28	Régime prophylactique sur la période.....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	prophyla		
29	Tolérance immune sur la période.....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	tol_immu		
30	Régime à la demande sur la période (effectif ou en intention de traiter).....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	demande		
31	Régime thérapeutique en cours (à la date de la visite).....			<input type="radio"/> A la demande <input type="radio"/> Prophylaxie <input type="radio"/> ITI <input type="radio"/> ITI/Prophylaxie (by passant) <input type="radio"/> ITI/à la demande (by passant) <input type="radio"/> ND			derni_regim		
32	Examens d'hémostase réalisés.....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	examen		
Si oui	Date de l'examen	Code / Nom de l'examen (R11)	Résultat de l'examen	Si recherche AC : Conclusion de l'inhibiteur	Informations complémentaires	Si dosage de facteur déficitaire ou dosage d'Ac : Date de la dernière injection de facteur substitutif avant l'examen			
	da_exa	type_exa	Resu_exa	cl_inh	info_exa	da_der_inj			
	__/__/__ <input type="radio"/> ND	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/__ <input type="radio"/> ND			
	__/__/__ <input type="radio"/> ND	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/__ <input type="radio"/> ND			
	__/__/__ <input type="radio"/> ND	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/__ <input type="radio"/> ND			
__/__/__ <input type="radio"/> ND	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/__ <input type="radio"/> ND				
__/__/__ <input type="radio"/> ND	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/__ <input type="radio"/> ND				

33	Première apparition confirmée d'un inhibiteur		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	inhibiteur	
	Si oui	Nombre de JCPA exact ou estimé lors de la 1ère découverte de l'inhibiteur.....	_____		<input type="radio"/> ND	jcpa_inh	
		Niveau de précision du nombre de JCPA lors de la 1ère découverte	<input type="radio"/> Exact	<input type="radio"/> Estimé		jcpa_fiab	
		Traitement substitutif reçu au moment de l'apparition de l'inhibiteur..... (R4)	_____		<input type="radio"/> ND	ts_inh	
		Circonstance de découverte..... (R5)	_____		<input type="radio"/> ND	circ_dec	
		Circonstances susceptibles d'avoir déclenché son apparition	_____		<input type="radio"/> ND	circ_app	
	Si antécédent connu d'inhibiteur						
34	Statut de l'inhibiteur au jour de la visite*		<input type="radio"/> Disparu	<input type="radio"/> Toujours présent	<input type="radio"/> Autre	<input type="radio"/> ND	statut_inh

* Il s'agit ici d'exprimer le jugement du clinicien sur le risque de relance anamnestique en cas de réintroduction du facteur déficitaire

A Remplir si les données suivantes n'ont jamais été renseignées dans les formulaires précédents

Complément

35	Si naissance ≥ 01/01/2008					
	Antécédents familiaux de déficit héréditaire en protéines coagulantes connus par les parents avant la naissance du patient (?)		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_n
	(?) La connaissance du statut de conductrice obligatoire (en tant que porteuse de l'anomalie génétique) est incluse dans ce libellé					
	Maternité (niveau)*		<input type="radio"/> Niveau 1	<input type="radio"/> Niveau 2	<input type="radio"/> Niveau 3	maternite
			<input type="radio"/> Autre	<input type="radio"/> ND		
36	Si antécédent connu d'inhibiteur					
	Traitement substitutif au moment de la première apparition de l'inhibiteur(F		_____		<input type="radio"/> ND	ts_inh

* Se référer au document mis en ligne sur webFC pour connaître le niveau de la maternité où est né l'enfant