

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

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

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
<b>Si oui</b>	Date du 1er signe d'hémorragie <i>da_hemo</i>	Localisation de l'hémorragie <b>(R8)</b> <i>loc_acc</i>	Consécutives à un accident ou traumatisme <i>acc_hemo</i>			
	Localisation précise <i>loc_prec</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	
18	Interventions chirurgicales, gestes invasifs, accouchements .....		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	chirurgie
<b>Si oui</b>	Date de la chirurgie <i>da_chir</i>	Code de la chirurgie <b>(R9)</b> <i>cod_chir</i>	Articulation concernée ( <b>si articulaire R10</b> ) <i>art_chir</i>			
	Nature de la chirurgie <i>nat_chir</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	
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
<b>Si oui</b>	Nom de la pathologie <b>(R3)</b> <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
<b>Si oui</b>	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
<b>Si infection VHC positive sur la période ou dans les antécédents</b>						
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
<b>Si oui</b>	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 inexplicables** 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 inexplicables 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		
<b>Si oui</b>	Traitement à visée <b>NON substitutive</b> : (desmopressine, ciclosporine, corticoïde, antiCD20, PSL...).....(R4)			<input type="radio"/> Aucun		<input type="radio"/> ND	ts_recu		
	Traitement à visée <b>substitutive</b> (produits by pass compris).....			<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	visee_subst		
	<b>Si oui,</b>								
	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 administré lors d'une hospitalisation	Nb d'unités administré 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		
<b>Si oui</b>	Date de l'examen	Code / Nom de l'examen (R11)	Résultat de l'examen	<b>Si recherche AC :</b> Conclusion de l'inhibiteur	Informations complémentaires	<b>Si dosage de facteur déficitaire ou dosage d'Ac :</b> 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			

33	Première apparition confirmée d'un inhibiteur .....		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	inhibiteur	
<b>Si oui</b>	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	
<b>Si antécédent connu d'inhibiteur</b>							
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

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

**Complément**

35	<b>Si naissance ≥ 01/01/2008</b>					
	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	align="right">maternite
			<input type="radio"/> Autre	<input type="radio"/> ND		
36	<b>Si antécédent connu d'inhibiteur</b>					
	Traitement substitutif au moment de la première apparition de l'inhibiteur ..... (R4)		_____		<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