

Signalement		
1	Numéro Unique du Patient (NUP – 7 chiffres).....	_____ nup
2	Date de naissance	__ / __ / ____ d_naiss
3	Centre où est réalisée l'inclusion	_____ centre
4	Date d'inclusion.....	__ / __ / ____ d_fin
5	Date de la dernière visite*	__ / __ / ____ d_debut
6	Nom du clinicien réalisant l'inclusion	_____ clinicie
7	Cohorte du patient.....	<input checked="" type="radio"/> FranceCoag cohorte
8	Date de remise de la note d'information	__ / __ / ____ d_inform
9	Déficit en protéine coagulante justifiant l'inclusion..... (R1)	_____ defi_inc
10	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 complétée automatiquement par l'application. Elle correspond à la date de la visite moins un an (ou à la date de naissance pour les enfants de moins d'un an).

Diagnostic		
11	Sévérité de l'hémophilie	<input type="radio"/> Sévère <1% <input type="radio"/> Modérée [1-5%] <input type="radio"/> Mineure]5-40%[severite
Si la date de naissance ≥ 01/01/2008		
12	Antécédents familiaux de déficit héréditaire en protéines coagulantes connus par les parents avant la naissance du patient (?) (?) La connaissance du statut de conductrice obligatoire (en tant que porteuse de l'anomalie génétique) est incluse dans ce libellé	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND atcd_n
13	Maternité (niveau) *	<input type="radio"/> Niveau 1 <input type="radio"/> Niveau 2 <input type="radio"/> Niveau 3 <input type="radio"/> Autre <input type="radio"/> ND maternite
S'il s'agit de sa primo inclusion dans la cohorte		
14	Date de diagnostic postnatal du déficit justifiant l'inclusion.....	__ / __ / ____ <input type="radio"/> ND da_diag
15	Circonstance du diagnostic du déficit justifiant l'inclusion..... (R2)	_____ <input type="radio"/> ND cir_diag
16	Autre(s) déficit(s) associé(s) en protéines coagulantes (ne correspondant pas aux critères d'inclusion)..... (R1)	_____ <input type="radio"/> Aucun <input type="radio"/> ND defi_aut

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

Identité		
17	Sexe	<input type="radio"/> Masculin <input type="radio"/> Féminin sexe

ATCD (Antécédents du patient)						
Données cliniques connues depuis la naissance						
18	Antécédent d'infections documentées	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_inf	
	<i>Si oui</i> , nature de l'infection.....	<input type="radio"/> VHB (Ag HBs)	<input type="radio"/> VHC (IgG +)	<input type="radio"/> VIH (IgG +)	B19	
		<input type="radio"/> VHA (facultatif)	<input type="radio"/> Parovirus		serologie	
		(facultatif)	serologie		serologie	
	Si infecté par le VHC					
19	Résultat de la dernière PCR.....	<input type="radio"/> Négatif	<input type="radio"/> Positif	<input type="radio"/> ND	resu_pcr	
20	Antécédent de traitement pour l'hépatite C	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	trt_pcr	
21	Principales pathologies diagnostiquées et EIG (déclarés à la pharmacovigilance).....	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	at_patho	
	Si oui	Nom de la pathologie (R3) type_patho		Pathologie en clair patho_clair		
		_____		_____	<input type="radio"/> ND	
		_____		_____	<input type="radio"/> ND	
		_____		_____	<input type="radio"/> ND	
		_____		_____	<input type="radio"/> ND	
Prise en charge du déficit en facteur coagulant depuis la naissance du patient (période décrite incluse)						
22	Antécédent d'injection de traitements substitutifs à la date d'inclusion	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_ts	
	Date de la première injection.....	__ / __ / ____	<input type="radio"/> ND		da_inj1	
	Nombre cumulé de journées d'injections >150 à la date d'inclusion (tous traitements substitutifs confondus).....	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	jcpa_150	
	Si non , nombre cumulé de journées d'injections (tous traitements substitutifs reçus confondus)	_____	<input type="radio"/> ND		jcpa_atc	
	Les traitements substitutifs reçus depuis 1990 sont-ils connus ?	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Partiellement	liste_ts	
	Si oui ou partiellement , traitements substitutifs reçus (R4)	_____			ts_recu	
	Antécédent d'inhibiteur depuis la naissance du patient					
	Antécédent d'inhibiteur.....	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_inh	
	Si oui	Date de la première découverte de l'inhibiteur	__ / __ / ____	<input type="radio"/> ND	da_inh1	
		Nombre exact ou estimé de JCPA 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"/> Chiffre exact	<input type="radio"/> Chiffre estimé	jcpa_fiab	
		Traitement substitutif au moment de l'apparition de l'inhibiteur..... (R4)	_____	<input type="radio"/> ND	ts_inh	
		Si l'inhibiteur est apparu avant la période décrite				
		Titre lors de la première découverte (UB)	_____	<input type="radio"/> ND	titre_inh1	
		Date du prélèvement de confirmation	__ / __ / ____	<input type="radio"/> ND	da_inh2	
		Titre du prélèvement de confirmation (UB)	_____	<input type="radio"/> ND	titre_inh2	
		Date où le titre maximal a été observé.....	__ / __ / ____	<input type="radio"/> ND	da_tmax	
		Titre maximal mesuré dans la vie du patient (UB)	_____	<input type="radio"/> ND	titre_max	
		Antécédent de tolérance immune	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	atcd_ti

		Si l'inhibiteur est apparu durant la période décrite	
		Circonstance de la découverte.....(R5)	_____ <input type="radio"/> ND <i>circ_dec</i>
		Circonstances susceptibles d'avoir déclenché son apparition.....	_____ <input type="radio"/> ND <i>circ_app</i>

Informations générales (au jour de la visite)

23	Département de résidence au jour de la visite.....	_____ <input type="radio"/> ND <i>dep_resi</i>
24	Poids le jour de la visite (kg)	_____ <input type="radio"/> ND <i>poids</i>
25	Prélèvement envoyé à la biothèque.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Détruit <i>biotheque</i>
26	Inclusion dans une autre base de données	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND <i>incl_bdd</i>
	Si oui , nom de la (ou les bases) de données (R6)	_____ <input type="radio"/> ND <i>bdd</i>
27	Arrêt définitif de la participation du patient.....	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <i>arret_def</i>
	Si oui , cause de l'arrêt définitif..... (R7)	_____ <i>cause_arr</i>
	Si décès	
	Décès consécutif à un accident ou un traumatisme	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND <i>accid_dc</i>
	Cause immédiate de la mort (a).....	_____ <i>cause_dc_a</i>
	Cause initiale (b)	_____ <i>cause_dc_b</i>
	Etat morbide ayant contribué à l'évolution fatale (c).....	_____ <i>cause_dc_c</i>
	Symptôme d'une maladie neurologique 6 mois avant le décès..	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND <i>symp_dc</i>
28	Patient perdu de vue	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <i>pdv</i>
	Si oui , le patient est-il vivant à la date du formulaire ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Ne sait pas <i>vivant</i>

Evènements (survenus depuis 1 an)

29	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 <i>hemo</i>
	Si oui	
	Date du 1er signe d'hémorragie <i>da_hemo</i>	Localisation de l'hémorragie (R8) Localisation précise
	___/___/___ <input type="radio"/> ND	_____ <input type="radio"/> ND
	___/___/___ <input type="radio"/> ND	_____ <input type="radio"/> ND
	___/___/___ <input type="radio"/> ND	_____ <input type="radio"/> ND
		Consécutives à un accident ou traumatisme <i>acc_hemo</i>
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Inconnue
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Inconnue
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Inconnue

30	Interventions chirurgicales, gestes invasifs, accouchements		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>chirurgie</i>
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	
	___/___/___ <input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	_____	<input type="radio"/> ND	
31	Principales pathologies nouvellement diagnostiquées et EIG déjà déclarés à la pharmacovigilance		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>patho</i>
Si oui	Nom de la pathologie (R3) <i>type_patho</i>		Pathologie en clair <i>patho_clair</i>			
	_____		_____			
	_____		_____			
	_____		_____			
	_____		_____			
32	Nouvelle(s) infection(s) documentée(s)		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>infectio</i>
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)		<i>serologie</i>
Si infection VHC positive						
33	Est-ce qu'une PCR a été réalisée depuis la dernière visite		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>pcr</i>
Si oui	Date de la dernière PCR		___/___/___	<input type="radio"/> ND		
	Résultat de la dernière PCR.....		<input type="radio"/> Négatif	<input type="radio"/> Positif	<input type="radio"/> ND	<i>resu_pcr</i>
34	Est-ce que le patient a bénéficié d'une consultation spécialisée pour son hépatite depuis sa dernière visite		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>hepato</i>
35	Traitement de l'hépatite C depuis la dernière visite		<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>trt_vhc</i>
36	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	<i>symp_neuro</i>

* : 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 1 an)								
37	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 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"/> 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	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND		<input type="radio"/> ND	<input type="radio"/> ND	
38	Régime prophylactique sur la période			<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND		prophyla		
39	Tolérance immune sur la période			<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND		tol_immu		
40	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		
41	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
42	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"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/____	<input type="radio"/> ND	
	<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"/> ND		
__/__/____	_____	_____	<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> Douteux	_____	__/__/____	<input type="radio"/> ND		
<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"/> ND			
Si antécédent connu d'inhibiteur								
43	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		