

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 cohorte
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 (<u>au jour de la visite</u>)		
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 des) base(s) 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 (<u>survenus depuis la dernière visite</u>)				
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	chirurgie
Si oui	Date du 1er signe d'hémorragie <small>da_hemo</small>	Localisation de l'hémorragie (R8) <small>loc_acc</small>	Localisation précise <small>loc_prec</small>	Consécutives à un accident ou traumatisme <small>acc_hemo</small>
	_ / _ / _ <input type="radio"/> ND	_ _ _ <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"/> ND	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Inconnue
	_ / _ / _ <input type="radio"/> ND	_ _ _ <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 <small>da_chir</small>	Code de la chirurgie (R9) <small>cod_chir</small>	Nature de la chirurgie <small>nat_chir</small>	Articulation concernée (si articulaire) R10 <small>art_chir</small>
	_ / _ / _ <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
19	Principales pathologies nouvellement diagnostiquées et EIG déjà déclarés à la pharmacovigilance		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND	patho
Si oui	Nom de la pathologie (R3) <small>type_patho</small>		Pathologie en clair <small>patho_clair</small>	
	_ _ _ _		_ _ _ _	
	_ _ _ _		_ _ _ _	
	_ _ _ _		_ _ _ _	
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 dernière visite?		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND	pcr
Si oui	Date de la dernière PCR.....		_ / _ / _	<small>da_pcr</small>
	Résultat de la dernière PCR		<input type="radio"/> Négatif <input type="radio"/> Positif <input type="radio"/> ND	<small>resu_pcr</small>
22	Est-ce que le patient a bénéficié d'une consultation spécialisée pour son hépatite depuis la dernière visite.....		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND	hepato
23	Traitement de l'hépatite C depuis la dernière visite		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> ND	trt_vhc
24	Patients présentant des symptômes neurologiques inexpliqués* 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

* : Il s'agit de symptômes inexpliqués 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 (<u>depuis la dernière visite</u>)									
25	Produits thérapeutiques reçus				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>traitement</i>	
Si oui	Traitement à visée NON substitutive : (desmopressine, ciclosporine, corticoïde, antiCD20, PSL.....)..... (R4)				<input type="radio"/> Aucun	_____		<input type="radio"/> ND	<i>ts_recu</i>
	Traitement à visée substitutive (produits by pass compris)				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>visée_subst</i>	
	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	
	<i>ts_recu</i>	<i>da_d_trt</i>	<i>da_f_trt</i>	<i>nb_jcpa</i>	<i>nb_unite</i>	<i>recueil_ts</i>	<i>nb_u_hosp</i>	<i>nb_u_dom</i>	
	_____ <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		
26	Régime prophylactique sur la période (depuis 1 an)				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>prophyla</i>	
27	Tolérance immune sur la période (depuis 1 an)				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>tol_immu</i>	
28	Régime à la demande sur la période (effectif ou en intention de traiter – depuis 1 an)				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>demande</i>	
29	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			<i>derni_regim</i>	
30	Examens d'hémostase réalisés				<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> ND	<i>examen</i>	
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			
	<i>da_exa</i>	<i>type_exa</i>	<i>resu_exa</i>	<i>cl_inh</i>	<i>info_exa</i>	<i>da_der_inj</i>			
	/ / _____ <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				

31	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 ^e découverte de l'inhibiteur	_____		<input type="radio"/> ND	jcpa_inh	
		Niveau de précision du nombre de JCPA lors de la 1ère ^e 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						
32	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

33	Si naissance ≥ 01/01/2008					
	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
	Maternité (niveau)*		<input type="radio"/> Niveau 1	<input type="radio"/> Niveau 2	<input type="radio"/> Niveau 3	maternite
	Si antécédent connu d'inhibiteur		<input type="radio"/> Autre	<input type="radio"/> ND		
34	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