

Case Report Form (CRF) vierge



OFREKYS

Observatoire Français de l'Echinococcoses Kystique



Ce formulaire est à compléter et à renvoyer au CNR à l'adresse suivante:

Centre National de Référence des Echinococcoses
Service de Parasitologie-Mycologie
CHRU de Besançon, Hôpital Jean-Minjoz
3 boulevard Fleming, 25030 Besançon cedex
Contact: cnr-echino@chu-besancon.fr
Tél: 03-70-63-23-50
Mails sécurisés:
cnr-echino@chu-besancon.mssante.fr
cnr-echino.chu-besancon@medical25.apicrypt.org

Responsables de l'observatoire:

Pr S. Bresson-Hadni (Parasitologie CHU Besançon)
Pr L. Millon (Parasitologie CHU Besançon)

Datamanager:

Dr Coralie Barrera (03-63-08-22-34)
Florent Demonmerot (03-70-63-23-57)

Inclusion

Initiale du nom : Initiale du prénom :

Date d'information au patient:

Attestez-vous que le patient ne s'est pas opposé à l'enregistrement de ses données dans OFREKYS ?

O Oui O Non

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
1. Données administratives		

1. Données administratives

1.1 Données administratives

a. Patient :

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Sexe : O Masculin O Féminin

Téléphone : _____ E-mail : _____

Né(e) le : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Lieu de naissance (Pays/Région/Ville) : _____

b. Clinicien référent (en charge du diagnostic et/ou du suivi)

Hôpital /Clinique : _____

Département : |_|_| Ville : _____ Code Postal : _____

Nom du médecin : _____ Prénom : _____

Téléphone : _____ E-mail : _____

Spécialité :

- ☐ Méd. Générale
- ☐ Hépato-gastroentérologue
- ☐ Infectiologue
- ☐ Autre : _____

c. Personne complétant le questionnaire (Si différent du médecin en charge du suivi) :

Hôpital : _____ Ville : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Téléphone : _____ E-mail : _____

1.2. Données CNR

Le patient a-t-il bénéficié d'un avis lors d'une RCP ? O Oui O Non

Si oui, date : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient :	Centre : # ERCE :	
2. Données générales		

2. Données générales

A la date d'inclusion, le patient est pris en charge pour :

- un premier diagnostic ? : ☐ Oui ☐ Non
Date du premier diagnostic : / /
- une récurrence ? ☐ Oui ☐ Non
Date de la récurrence constatée : / /
Date du premier diagnostic si connu : / /
- un suivi régulier d'une EK déjà connue ? ☐ Oui ☐ Non

Statut vital du patient au moment de l'inclusion : ☐ Vivant ☐ Décédé

Si décès, année de décès :

EK en cause : ☐ Oui ☐ Non

Patient diagnostiqué dans le cadre d'un dépistage familial : ☐ Oui ☐ Non ☐ Non connu

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
3. Données épidémiologique		

3. Données épidémiologiques

a. Lieux de résidence depuis l'enfance

Pays	Région/Ville	De	A	Y réside toujours à l'inclusion, (cocher si vrai)
-----	-----	_ _ _ _	_ _ _ _	☐
-----	-----	_ _ _ _	_ _ _ _	☐
-----	-----	_ _ _ _	_ _ _ _	☐

b. Voyages réguliers dans le pays d'origine :

Le patient retourne-t-il régulièrement dans son pays d'origine : O Oui O Non O Non applicable

Pays : ----- Région/Ville : -----

Si oui, à quelle fréquence :

- ☐ Plusieurs fois par an
- ☐ Au moins une fois par an
- ☐ Une fois tous les 2-4 ans

Si plus rarement se référer à la partie suivante

c. Voyages dans des zones endémiques

Liste non-exhaustive des pays endémiques :

Europe -> France (Sud, Corse), Italie (Sud), Espagne, Portugal, Europe de l'Est -> Roumanie, Bulgarie, Moldavie, Bosnie, Grèce, ...
Afrique : Afrique du nord -> Maroc, Algérie, Tunisie, Libye... Afrique de l'Est -> Soudan, Ouganda, Kenya, ...
Amérique du sud -> Pérou, Chili, Argentine, Uruguay, Sud du Brésil, ...
Asie : Est -> Turquie, Syrie, Irak, Jordanie, Israël, Liban, ... Asie centrale -> Ouzbékistan, Kazakhstan, ...
Russie -> Sud-Ouest, Nord-Est, Chine -> Sud-Ouest
Océanie: Australie (Est)

Pays	Région/Ville	Année du voyage	Durée en mois
-----	-----	_ _ _ _	
-----	-----	_ _ _ _	
-----	-----	_ _ _ _	

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
3. Données épidémiologique		

d. Autres informations épidémiologiques

Un contact avec des animaux peut être un facteur de risque dans la survenue de l'EK (par exemple l'élevage de brebis).

Le patient a-t-il été en contact avec : ☐ Aucun contact connu avec des animaux
 ☐ Chien
 ☐ Mouton
 ☐ Autre bétail : _____

Le patient a-t-il d'autres facteurs de risque : ☐ Eleveur
 ☐ Travail en abattoirs
 ☐ Jardinage
 ☐ Non
 ☐ Ne sait pas

Remarques: _____

e. Conclusion épidémiologique

Quelle est l'origine supposée de l'infection ?

- ☐ Le pays d'origine
- ☐ Résidence dans un pays à risque connu (>1 mois)
- ☐ Un voyage en zone à risque connue (= ou < 1 mois)
- ☐ Autochtone (territoire français)

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : - - -	Centre : # ERCE :	
4. Antécédents ou données médicales au diagnostic		

4. Antécédents ou données médicales au diagnostic :

a. Circonstances du premier diagnostic

Circonstance du diagnostic : O Signes et symptômes O Découverte fortuite
 O Dépistage O Dépistage familial

Si signes et symptômes :

Altération de l'état général :	☐ Oui	☐ Non
Douleurs abdominales :	☐ Oui	☐ Non
Prurit :	☐ Oui	☐ Non
Ictère :	☐ Oui	☐ Non
Manifestations allergiques :	☐ Oui	☐ Non
Angiocholite :	☐ Oui	☐ Non
Abcès du foie :	☐ Oui	☐ Non
Dyspepsie :	☐ Oui	☐ Non
Hépatomégalie :	☐ Oui	☐ Non
Désordres respiratoires :	☐ Oui	☐ Non
Autre manifestation :	☐ Oui	☐ Non, si oui préciser : _____

b. Circonstances de la découverte de la récidive (le cas échéant)

Circonstance de la découverte de la récidive :

O Signes et symptômes	O Découverte fortuite lors d'examens de surveillance de l'EK
	O Découverte fortuite lors d'autres examens

Si signes et symptômes :

Altération de l'état général :	☐ Oui	☐ Non
Douleurs abdominales :	☐ Oui	☐ Non
Prurit :	☐ Oui	☐ Non
Ictère :	☐ Oui	☐ Non
Manifestations allergiques :	☐ Oui	☐ Non
Angiocholite :	☐ Oui	☐ Non
Abcès du foie :	☐ Oui	☐ Non
Dyspepsie :	☐ Oui	☐ Non
Hépatomégalie :	☐ Oui	☐ Non
Désordres respiratoires :	☐ Oui	☐ Non
Autre manifestation :	☐ Oui	☐ Non, si oui préciser : _____

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
4. Antécédents ou données médicales au diagnostic		

c. Immunodéficience avant le diagnostic?

Avant le diagnostic de l'EK, le patient présentait-t-il une immunosuppression? O Oui O Non

Si oui, précisez le contexte (Cancer, VIH, Traitements, etc...) : _____

d. Complications aiguës

L'EK a-t-elle engendré des complications aiguës ? O Oui O Non

Si oui, précisez :

- ☐ Choc anaphylactique ou autre manifestation allergique (ex : urticaire)
- ☐ Rupture du kyste

Si oui, le kyste/le liquide hydatique s'est rompu/déversé dans :

- ☐ Les voies biliaires
- ☐ Le péritoine
- ☐ La plèvre
- ☐ Les bronches
- ☐ Ou autre, préciser : _____

- ☐ Abscès hépatique par surinfection du kyste
- ☐ Obstruction biliaire
- ☐ Pancréatite aiguë
- ☐ Détresse respiratoire
- ☐ Compression organes / vaisseaux adjacents, si oui, préciser : _____
- ☐ Envahissement vasculaire/thromboses
- ☐ Manifestations neurologiques aiguës
- ☐ Autre, préciser _____

Le pronostic vital du patient a-t-il été engagé ? O Oui O Non

Les complications ont-elles amené au décès du patient ? ? O Oui O Non

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : - - -	Centre : # ERCE :	
5. Caractérisation des kystes		

5. Caractérisation des kystes

Compléter un encadré par Kyste, si besoin réimprimer cette page

Nombre total de kyste(s) : ou Kystes indénombrables, cochez si oui •

Kyste ID :	N° (Numéroter les kystes)				
Période :	☐ au diagnostic		☐ à l'inclusion		☐ à la visite de suivi
Date de l'examen :	/ /				
Organe :	☐ Foie		☐ Poumon		☐ Autre :
Si foie, segments :	☐ Non renseigné		☐ Lobe droit		☐ Lobe gauche
	☐ I	☐ II	☐ III	☐ IVa	☐ IVb
	☐ V	☐ VI	☐ VII	☐ VIII	
Stade (OMS) :	☐ CE1 ☐ CE2 ☐ CE3		☐ CE3a ☐ CE3b		
	☐ CE4 ☐ CE5 ☐ Non connu		☐ Ne sait pas		
Taille du kyste :	☐ <50 mm ☐ 50 mm – 100 mm ☐ >100mm				

Kyste ID :	N° (Numéroter les kystes)				
Période :	☐ au diagnostic		☐ à l'inclusion		☐ à la visite de suivi
Date de l'examen :	/ /				
Organe :	☐ Foie		☐ Poumon		☐ Autre :
Si foie, segments :	☐ Non renseigné		☐ Lobe droit		☐ Lobe gauche
	☐ I	☐ II	☐ III	☐ IVa	☐ IVb
	☐ V	☐ VI	☐ VII	☐ VIII	
Stade (OMS) :	☐ CE1 ☐ CE2 ☐ CE3		☐ CE3a ☐ CE3b		
	☐ CE4 ☐ CE5 ☐ Non connu		☐ Ne sait pas		
Taille du kyste :	☐ <50 mm ☐ 50 mm – 100 mm ☐ >100mm				

Kyste ID :	N° (Numéroter les kystes)				
Période :	☐ au diagnostic		☐ à l'inclusion		☐ à la visite de suivi
Date de l'examen :	/ /				
Organe :	☐ Foie		☐ Poumon		☐ Autre :
Si foie, segments :	☐ Non renseigné		☐ Lobe droit		☐ Lobe gauche
	☐ I	☐ II	☐ III	☐ IVa	☐ IVb
	☐ V	☐ VI	☐ VII	☐ VIII	
Stade (OMS) :	☐ CE1 ☐ CE2 ☐ CE3		☐ CE3a ☐ CE3b		
	☐ CE4 ☐ CE5 ☐ Non connu		☐ Ne sait pas		
Taille du kyste :	☐ <50 mm ☐ 50 mm – 100 mm ☐ >100mm				

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
6. Diagnostic et suivi		

6. Diagnostic et suivi

Compléter un formulaire par technique d'imagerie/sérologie/biologie moléculaire utilisées au diagnostic et/ou en phase de suivi

Techniques d'imagerie : N° |_|

Imagerie réalisée ? O Oui O Non O Ne sais pas

Si oui, Période : O diagnostic O suivi

Date de l'examen : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Si oui, précisez quelle technique :

- ☐ Echographie
- ☐ TDM Abdomen
- ☐ TDM Thorax
- ☐ TDM Pelvis
- ☐ IRM Abdomen
- ☐ IRM Thorax
- ☐ IRM Pelvis
- ☐ Autre : _____

Techniques d'imagerie : N° |_|

Imagerie réalisée ? O Oui O Non O Ne sais pas

Si oui, Période : O diagnostic O suivi

Date de l'examen : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Si oui, précisez quelle technique :

- ☐ Echographie
- ☐ TDM Abdomen
- ☐ TDM Thorax
- ☐ TDM Pelvis
- ☐ IRM Abdomen
- ☐ IRM Thorax
- ☐ IRM Pelvis
- ☐ Autre : _____

Techniques sérologiques utilisées : N° |_|

Sérologie réalisée ? O Oui O Non O Ne sais pas

Période : O diagnostic O suivi

Date de l'examen : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Si oui, précisez quelle technique :

• EgHF HAI	Résultat :	O Positif	O Négatif
• Eg ELISA	Résultat :	O Positif	O Négatif
• Western blot	Résultat :	O Positif	O Négatif

Si positif : O Profil typique E. granulosus O Profil indifférencié

• Autre technique, précisez : _____

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : - - -	Centre : # ERCE :	
6. Diagnostic et suivi		

Techniques sérologiques utilisées : N° | |

Sérologie réalisée ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Période : ☐ diagnostic ☐ suivi

Date de l'examen : | | | / | | | / | | | | |

Si oui, précisez quelle technique :

- EgHF HAI Résultat : ☐ Positif ☐ Négatif
- Eg ELISA Résultat : ☐ Positif ☐ Négatif
- Western blot Résultat : ☐ Positif ☐ Négatif

Si positif : ☐ Profil typique E. granulosus ☐ Profil indifférencié

• Autre technique, précisez : _____

Biologie moléculaire: N° | |

Biologie moléculaire réalisée ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Période : ☐ diagnostic ☐ suivi

Date de l'examen : | | | / | | | / | | | | |

Si oui, précisez: ☐ *Echinococcus granulosus* ☐ autre *Echinococcus*, préciser : _____

Si connu, résultat du typage : _____

Type d'échantillon utilisé : _____

Biologie moléculaire: N° | |

Biologie moléculaire réalisée ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Période : ☐ diagnostic ☐ suivi

Date de l'examen : | | | / | | | / | | | | |

Si oui, précisez: ☐ *Echinococcus granulosus* ☐ autre *Echinococcus*, préciser : _____

Si connu, résultat du typage : _____

Type d'échantillon utilisé : _____

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
7. Traitement		

7. Traitement

a. Traitements médicamenteux antiparasitaires :

Traitement médicamenteux : O Oui O Non

Traitement (cocher)	Prise	Date de début	Date de fin	Cochez si vrai :
• Albendazole • Praziquantel • Mebendazole	O Continu O Séquentiel	_ _ / _ _ / _ _ _ _	• En cours ou date de fin : _ _ / _ _ / _ _ _ _	• Arrêt du traitement dû à une intolérance
• Albendazole • Praziquantel • Mebendazole	O Continu O Séquentiel	_ _ / _ _ / _ _ _ _	• En cours ou date de fin : _ _ / _ _ / _ _ _ _	• Arrêt du traitement dû à une intolérance
• Albendazole • Praziquantel • Mebendazole	O Continu O Séquentiel	_ _ / _ _ / _ _ _ _	• En cours ou date de fin : _ _ / _ _ / _ _ _ _	• Arrêt du traitement dû à une intolérance

b. Traitement par chirurgie :

Traitement par chirurgie : O Oui O Non

Date	Hôpital/Ville/Pays	N° du kyste	Type chirurgie	Précisez
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Radicale O Conservateur	-----
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Radicale O Conservateur	-----
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Radicale O Conservateur	-----

c. Traitement instrumental :

Traitement percutané (PAIR ou apparenté) : O Oui O Non

Date	Hôpital/Ville/Pays	N° du kyste	Agent protoscolécide	Précisez	Alcoolisation en fin de procédure ?
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Oui O Non O Ne sais pas	-----	O Oui O Non O Ne sais pas
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Oui O Non O Ne sais pas	-----	O Oui O Non O Ne sais pas
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	O Oui O Non O Ne sais pas	-----	O Oui O Non O Ne sais pas

Protocole : OFREKYS. Cadre réservé au CNR		
Patient : _ _ - _ _ _ _ - _ - _	Centre : _ _ # ERCE : _ _ _ _	
7. Traitement		

Traitement endoscopique : ☐ Oui ☐ Non

Date	Hôpital/Ville/Pays	N° du kyste	Précisez
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	-----
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	-----
_ _ / _ _ / _ _ _ _	-----	N° _	-----

d. Surveillance simple ("Watch and Wait") :

Surveillance simple ("Watch and Wait") : ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Surveillance simple ("Watch and Wait") pour quel kyste ? : N° |_| N° |_| N° |_| N° |_| N° |_|

e. Grossesse et impact sur le traitement

S'il s'agit d'une femme, y-a-t-il eu un impact dans la prise en charge thérapeutique due à une grossesse en cours:

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

Si oui, précisez : _____

Commentaire libre :

