**Aide sur le remplissage de la FICHE PATIENT**

*Auteurs : Sophie dos Santos (CRMERC), Delphine le Verger*

**Lors d’une première venue**

1. ***Identification du patient***

Vous pouvez coller une étiquette pour le nom, prénom, date de naissance, adresse de résidence…

**Attention :**

* **vous devez bien vérifier que le nom mentionné sur l’étiquette est le nom patrimonial et non le nom marital**
* **vous devez renseigner le lieu de naissance : commune et le code postal du département.** Le code postal de la commune est à renseigner surtout pour les grandes villes contenant des arrondissements comme Paris, Marseille, Lyon,… **Pour les patients nés à l’étranger, seul le nom du pays suffit.**

Cas particulier pour des fœtus :

Le nom de la mère est obligatoire, celui du père est facultatif. Pour le prénom écrire « fœtus + année en cours + JA/JB » si jumeaux. Le lieu de résidence de la mère et le lieu de la prise en charge devront être renseigné.

Vous devez également renseigner des données anténatales suivantes :

* La date des dernières règles si grossesse en cours ou date d’interruption de grossesse (IMG/ISG) et indiquer si une fœtopathologie a été réalisée (le nom du médecin et du laboratoire)
* Si La grossesse a été induite par procréation médicalement assistée, si des anomalies ont été diagnostiquées en anténatale (le terme en SA) et si une proposition d’interruption médicale de grossesses a été proposée

1. ***Visite/Activité***

Pour une hospitalisation, la date d’activité sera la date d’entrée du patient à l’hôpital.

Activité (visite) comptabilisée pour :

* **un centre de référence** : le diagnostic en question relève de l’expertise étroite de votre centre de référence pour laquelle il a été labélisé par le Ministère de la Santé.
* **un centre de compétence**: le diagnostic en question ne relève pas de votre expertise étroite en tant que centre de référence, mais de votre expertise plus large en tant que centre de compétence.
* **hors label du centre** : pathologie sous l’égide de la filière FIRENDO pour laquelle votre centre de référence n’a pas d’expertise préalablement déclarée au Ministère de Santé.

La visite a pour objectif :

* **de diagnostiquer** la maladie du patient lors d’un avis initial
* **la prise en charge** du patient lorsque le diagnostic a déjà été posé (e.g. le patient a déménagé en entre-temps, où il vous a été envoyé pour les examens supplémentaires ou un avis plus approfondi…)
* **le suivi** pour tout patient déjà connu et suivi par le centre

1. ***Diagnostic***

Le diagnostic à l’entrée dans le centre peut être :

* **absent** si celui-ci n’est pas encore posé lors de la première activité.
* **approprié** si le diagnostic posé avant l'entrée du patient dans le centre semble en adéquation avec le diagnostic, les examens ou les observations actuelles. Il s’agit des patients envoyés au centre avec une suspicion de diagnostic relevant d’une maladie rare endocrinienne.
* **non approprié** si celui-ci est erroné et revu par le centre

La forme de la pathologie est dite :

* **sporadique** si aucun cas similaire à celui du patient n'a été identifié dans la famille.
* **familial** si l'atteinte observée sur le patient est une atteinte génétique : au moins un autre membre de la famille du patient présente la même atteinte.

**Lors d’un suivi : une fiche patient a déjà été complété (étiquette FIRENDO sur le dossier patient)**

Lors d’une deuxième visite ou plus, vous n’avez pas besoin de répondre à toutes les questions. Vous pouvez coller une étiquette patiente pour le **nom (patrimonial), prénom et le lieu de résidence s’il a changé**. Vous devez **compléter l’Objectif, le Contexte, et entourer le diagnostic au verso.**