

Patronage: Société suisse de pédiatrie (SSP) et Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Recensement des défauts du tube neural (*Neural Tube Defects, NTD*)

Inclus: Les défauts classiques de fermeture du tube neural, évidents à la naissance (également si couverts d'une fine couche de peau) : myéloméningocèle, anencéphalie, encéphalocèle.

Exclus: Les dysraphies spinales avec épiderme et derme intacts (essentiellement lipoméningocèle, diastématomyélie, sinus dermal, etc...)

Identification du patient:

Sexe

m / f

date de naissance

jour / mois / an

Initiale du nom de famille

Données générales et anamnestiques concernant la grossesse

Nationalité du père

Nationalité de la mère

Année de naissance de la mère:

Établis en Suisse depuis

Anamnèse familiale concernant un NTD:

- positif
- négatif
- inconnu

Nombre de grossesses antérieures (évtl. arbre familial)

Gravida

Para

Un NTD a-t-il été diagnostiqué lors d'une grossesse antérieure (menée à terme ou non):

- oui
- non
- inconnu

Données concernant une substitution par de l'acide folique:

- pas de substitution
- inconnu
- a été substituée en période péri-conceptionnelle (selon recommandations de l'OFSP)
Si possible mentionner la date du début, la durée, le produit, le dosage:

Examen prénatal:**Ultrason**

- Non
- Oui – à quelle(s) semaine(s) de la grossesse ?

Alfa-fetoprotéine: a-t-elle été mesurée dans le sérum/plasma

- Non
- Oui – normale ou augmentée ? Si possible donnez la valeur !

Le NTD a-t-il été reconnu avant la naissance ?

- Non
- Oui

Comment? Quand?

Données sur le nouveau-né atteint d'un NTD:**Concernant le sujet avec NTD:**

- single
- jumeau (ou autre)
- naissance vivante
- mort-né

Lieu de l'accouchement / évtl. clinique:

Sexe:

- garçon
- fille

âge gestationnel :

semaines

Poids à la naissance: grammes**Type d'accouchement:**

- par voie basse
- césarienne

Position pré-natale

- céphalique
- Siège
- Autre (préciser)

Classification du NTD

- Anencéphalie
- Encéphalocèle (localisation exacte:)
- Myéloméningocèle (MMC classique, évidente)
- autre (préciser)

Commentaire:

En cas de MMC, veuillez préciser la hauteur exacte :

- cervicale
- thoracique
- lombaire
- lombo-sacrée

Existe-t-il des indications suggérant des malformations associées, un syndrome particulier, une anomalie chromosomique (p. ex. un syndrome de Gruber-Meckel, une trisomie 18, etc.)?

- non
- oui - préciser si possible:

Ce questionnaire a été rempli par (veuillez préciser le nom, l'adresse exacte et le numéro de téléphone) :

Date:

En vous remerciant vivement pour votre collaboration!

Veuillez adresser ce formulaire à **la personne affiliée à la SPSU dans votre clinique** ou directement aux responsables de l'étude

Les responsables de l'étude

PD Dr. A. Superti-Furga, Prof. E. Boltshauser
SPSU NTD-Studie
Universitäts-Kinderklinik
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich