

Histiocytose à cellules de Langerhans (HCL)

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

2305, boul. St. Laurent
Ottawa ON K1G 4J8
Tél. : 613-526-9397, poste 239
Télec. : 613-526-3332
pcsp@cps.ca
www.cps.ca

RENSEIGNEMENTS SUR LA DÉCLARATION

(Partie remplie par la coordonnatrice du PCSP)

Numéro du rapport _____

Mois de déclaration _____

Province _____

Date du jour _____

**Veillez remplir les sections suivantes relativement au cas susmentionné.
Les données seront traitées confidentiellement.**

DÉFINITION DE CAS POUR L'HISTIOCYTOSE À CELLULES DE LANGERHANS

Déclarer tout nouveau patient qui consulte entre la naissance et 18 ans et qui présente :

- des caractéristiques cliniques d'HCL, pouvant inclure des douleurs osseuses et un œdème des tissus mous inexplicables, un diabète insipide et un dysfonctionnement hypothalamohypophysaire, une exophtalmie, une otite récurrente ou une otorrhée, une éruption maculopapulaire, une dermatite séborrhéique ou un érythème fessier résistant au traitement, une pneumonite interstitielle ou une cholangite sclérosante.

ET

soit a ou b

- a) une HCL démontrée par biopsie, les lésions cellulaires contenant :
- des granules de Birbeck démontrées par microscopie par électrons, ou
 - des cellules CD1a positives par immunocytochimie, ou
 - des molécules de Langerin positives, ou
 - des cellules S100 positives à l'histopathologie caractéristique
- b) des lésions lytiques ou hypothalamo-hypophysaires caractéristiques de l'HCL, sans biopsie, lorsque :
- les risques de la biopsie sont considérés comme trop dangereux compte tenu du foyer de la lésion
 - la lésion subit une régression spontanée caractéristique.

Mois de la première consultation _____

SECTION 1 – RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

1.1 Date de naissance : ____/____/____ 1.2 Sexe : Masculin ____ Féminin ____
JJ MM AAAA

1.3 Province ou territoire de résidence à la naissance : _____
au moment de la déclaration : _____

1.4 Ethnie (cochez toutes les réponses applicables) : Premières nations ____ Innue ____ Inuite ____
Métisse ____ Sud-Asiatique ____ Noire ____ Blanche ____ Latino-Américaine ____
Moyen-Orientale ____ Autre (précisez) _____ Inconnue ____

SECTION 2 – ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

2.1 Travail du père (avant la grossesse) : _____

2.2 Travail de la mère (pendant la grossesse) : _____

2.3 Antécédents familiaux d'HCL : Oui ____ Non ____ Inconnu ____

Dans l'affirmative, précisez le membre de la famille qui est atteint : _____
âge au diagnostic : _____

2.4 Antécédents maternels de maladie thyroïdienne : Oui ____ Non ____ Inconnu ____

Dans l'affirmative, précisez : _____

2.5 Antécédents de tabagisme ou d'exposition à la fumée secondaire : Oui ____ Non ____ Inconnu ____

SECTION 2 – ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX (suite)

2.6 Malignité connexe ou antérieure : Oui ___ Non ___ Inconnu ___

Dans l'affirmative, précisez le type de malignité : _____ âge au diagnostic : _____

2.7 Grossesse de la mère (cochez toutes les réponses applicables) **Oui Non Inconnu**

2.7.1 Consommation d'alcool _____

2.7.2 Tabagisme _____

2.7.3 Radiographies _____

2.7.4 Fièvre ou infection _____

2.7.5 Saignements _____

2.7.6 Médicaments _____

Dans l'affirmative, précisez : _____

SECTION 3 – DIAGNOSTIC ET AIGUILLAGE

3.1 Symptômes révélateurs : _____

3.2 Date des premiers symptômes : ____ / ____ / ____ ou âge : ____ années ____ mois
JJ MM AAAA

3.3 Date de la première consultation : ____ / ____ / ____ ou âge : ____ années ____ mois
JJ MM AAAA

Précisez le nom du médecin : Médecin de famille ___ Pédiatre ___ Chirurgien orthopédique ___

Neurochirurgien ___ Hématologue ou oncologue pédiatre ___ Dermatologiste ___

Chirurgien en otorhinolaryngologie ___ Autre _____

Si le patient a d'abord consulté un hématologue ou oncologue pédiatre, passez à la question 3.6.

3.4 Date d'aiguillage vers un spécialiste : ____ / ____ / ____ ou âge : ____ années ____ mois
JJ MM AAAA

Précisez le type de spécialiste : Pédiatre ___ Chirurgien orthopédique ___ Neurochirurgien ___

Hématologue ou oncologue pédiatre ___ Dermatologiste ___ Chirurgien en otorhinolaryngologie ___

Autre _____

3.5 Date d'aiguillage vers un hématologue ou oncologue pédiatre : ____ / ____ / ____
JJ MM AAAA

3.6 Date de la biopsie ou, en l'absence de biopsie, date du diagnostic définitif :

Biopsie : ____ / ____ / ____ Diagnostic définitif : ____ / ____ / ____
JJ MM AAAA JJ MM AAAA

3.7 Intervalle entre l'apparition des symptômes et le diagnostic : ____ semaines

SECTION 4 – EXPLORATIONS

4.1 Examen du squelette : **Oui Non Inconnu**
____ _ _
Dans l'affirmative, précisez la date : ____ / ____ / ____ résultats : _____
JJ MM AAAA

4.2 Scintigraphie osseuse : **Oui Non Inconnu**
____ _ _
Dans l'affirmative, précisez la date : ____ / ____ / ____ résultats : _____
JJ MM AAAA

4.3 Tomodensitométrie thoracique : **Oui Non Inconnu**
____ _ _
Dans l'affirmative, précisez la date : ____ / ____ / ____ résultats : _____
JJ MM AAAA

SECTION 4 – EXPLORATIONS (suite)

| | Oui | Non | Inconnu |
|--|------------|------------|----------------|
| 4.4 Imagerie par résonance magnétique du cerveau : | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez la date : _____ / _____ / _____ résultats : _____ | | | |
| JJ MM AAAA | | | |
| 4.5 Tomographie ou tomодensitométrie par émission de positrons : | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez la date : _____ / _____ / _____ résultats : _____ | | | |
| JJ MM AAAA | | | |
| 4.6 Osmolalité urinaire tôt le matin : | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez la date : _____ / _____ / _____ résultats : _____ | | | |
| JJ MM AAAA | | | |
| 4.7 Test de restriction hydrique : | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez la date : _____ / _____ / _____ résultats : _____ | | | |
| JJ MM AAAA | | | |

SECTION 5 – PRISE EN CHARGE

| | Oui | Non | Inconnu |
|---|------------|------------|----------------|
| 5.1 Observation seulement | ___ | ___ | ___ |
| 5.2 Curetage chirurgical | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez qui a effectué le curetage : Pédiatre ___ Chirurgien orthopédique pédiatre ___ | | | |
| Neurochirurgien pédiatre ___ Chirurgien pédiatre ___ Hématologue ou oncologue pédiatre ___ | | | |
| Autre _____ | | | |
| 5.3 Médicaments : | Oui | Non | Inconnu |
| 5.3.1 Stéroïdes | ___ | ___ | ___ |
| 5.3.2 Vinblastine | ___ | ___ | ___ |
| 5.3.3 Stéroïdes et vinblastine | ___ | ___ | ___ |
| 5.3.4 Stéroïdes, vinblastine et méthotrexate | ___ | ___ | ___ |
| 5.3.5 Cladribine (2-CdA) | ___ | ___ | ___ |
| 5.3.6 Autre, précisez : _____ | | | |
| 5.4 Participation à un essai clinique | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez le type d'essai clinique : _____ | | | |
| 5.5 Réponse positive au traitement | ___ | ___ | ___ |
| 5.6 Traitement de rattrapage requis | ___ | ___ | ___ |
| Dans l'affirmative, précisez le traitement : _____ | | | |

SECTION 6 – MÉDECIN DÉCLARANT

Prénom _____ Nom _____

Adresse _____

Ville _____ Province _____ Code postal _____

Téléphone _____ Télécopieur _____

Courriel _____ Date de complétion _____

___ J'accepte que l'équipe de recherche communique avec moi pour obtenir des compléments d'information.

___ Je préfère que l'équipe de recherche ne communique pas avec moi pour obtenir des compléments d'information.

Merci d'avoir rempli ce formulaire.