

CZĘŚĆ PIERWSZA

(dane konieczne do wypełnienia)

Data wypełnienia ankiety:

Płeć: Kobieta Mężczyzna

Imię i Nazwisko:

Data urodzenia:

PESEL:

Adres:

ulica, nr domu i mieszkania

kod pocztowy

miejsowość

Tel. stacjonarny:

kierunkowy + nr telefonu

Tel. komórkowy:

E-mail:

1. ROZPOZNANIE

- Dystrofia miotoniczna wrodzona (początek od urodzenia)
- Dystrofia miotoniczna typu 1 (DM1) początek w dzieciństwie
- Dystrofia miotoniczna typu 1 (DM1) początek w wieku młodzieńczym
- Dystrofia miotoniczna typu 1 (DM1) początek w wieku dorosłym
- Dystrofia miotoniczna typu 2
- Bezobjawowy nosiciel mutacji DM1 DM2
- Nie wiem

A. Gdzie zostało ustalone rozpoznanie?

- Klinika Neurologii WUM, Warszawa, ul. Banacha 1a
- Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa, al. Sobieskiego 9
- Inna placówka medyczna, proszę podać jaka:

Data ustalenia rozpoznania:

Wiek ustalenia rozpoznania:

B. Jaki jest wynik badania genetycznego (jeśli posiadają Państwo wynik, prosimy o dołączenie kopii i przesłanie na adres podany na końcu ankiety)

- Mutacja potwierdzająca DM1.
Jeśli podano, proszę wpisać liczbę powtórzeń CTG
- Mutacja potwierdzająca DM2.
Jeśli podano, proszę wpisać liczbę powtórzeń CCTG

C. W jakim laboratorium wykonano badanie genetyczne?

- Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa, al. Sobieskiego 9
- Inne. Proszę podać w jakim:

2. AKTUALNY STAN RUCHOWY

A. Proszę określić swój aktualny stan ruchowy.

- Chodzę samodzielnie bez pomocy dodatkowego sprzętu
- Chodzę z pomocą sprzętu ortopedycznego (kule, balkonik)
- Nie mogę chodzić samodzielnie

B. Czy używa Pani/ Pan wózka inwalidzkiego

- Nie, nigdy nie używam
- Czasami używam wózka inwalidzkiego
Proszę podać w jakim wieku zaczęła Pani/Pan używać wózka
- Używam wózka inwalidzkiego stale
Proszę podać w jakim wieku zaczęła Pani/Pan używać wózka na stałe

3. POCZĄTEK OBJAWÓW

A. Proszę zaznaczyć jakie były pierwsze objawy (można zaznaczyć kilka)

- Miotonia (sztywność mięśni, trudność w otwarciu zaciśniętej dłoni, trudności w rozpoczęciu ruchu)
 - Osłabienie mięśni rąk (dłoni)
 - Trudność w chodzeniu z powodu opadania lub podwijania się stóp
 - Trudność we wchodzeniu po schodach
 - Trudność we wstawaniu z przysiadu
 - Inne objawy (proszę podać jakie)
-

B. Proszę podać wiek w jakim wystąpiły pierwsze objawy związane z chorobą?

- Od urodzenia
- W roku życia
- Nie mam objawów
- Nie wiem

CZĘŚĆ DRUGA

(dane zalecane do wypełnienia)

4. LECZENIE

A. Czy miotonia (trudności w rozkurczu, sztywność mięśni) powoduje utrudnienia w życiu codziennym

- Tak, w dużym stopniu
- Tak, w średnim stopniu
- Tak, ale tylko nieznacznie
- Nie, nie utrudniania codziennych czynności
- Nie mam miotonii

B. Czy sztywność mięśni nasila się

- W niskiej temperaturze (zima lub w chłodnym pomieszczeniu)
- W wyższej temperaturze (latem lub w ciepłym pomieszczeniu)
- Temperatura nie ma znaczenia
- Nie wiem

C. Czy aktualnie przyjmuje Pani/Pan leki zmniejszające objawy miotonii

- Tak
Jeśli tak, to proszę podać jakie leki
- Nie
- Nie wiem

5. KARDIOLOGIA

A. Czy były przeprowadzane badania kardiologiczne?

- Nie
- Tak, ale nie wykryto zaburzeń
Proszę podać w jakim wieku miała Pani/miał Pan przeprowadzane badania
- Tak, wykryto u mnie arytmie
Proszę podać w jakim wieku
- Tak, wykryto u mnie zaburzenia przewodzenia – blok przedsionkowo-komorowy
Proszę podać w jakim wieku
- Tak, wykryto u mnie kardiomiopatię
Proszę podać w jakim wieku
- Nie wiem

B. Gdzie były przeprowadzone badania kardiologiczne

- w Klinice Kardiologii w Warszawie przy ulicy Lindleya
- w Klinice Kardiologii w Warszawie przy ulicy Banacha
- w innym miejscu. Proszę podać gdzie:

Jeśli ma Pani/Pan wyniki badań kardiologicznych (echo serca, Holter, EKG) prosimy o przysłanie kserokopii.

C. Czy miała Pani/ miał Pan zabieg wszczepienia stymulatora lub kardiowertera-defibrylatora

- Nie
- Tak, ale nie wiem jakie urządzenie zostało wszczepione
proszę podać wiek, w jakim przeprowadzono zabieg
- Tak, wszczepiono stymulator serca
proszę podać wiek, w jakim przeprowadzono zabieg
- Tak, wszczepiono kardiowerter-defibrylator (ICD)
proszę podać wiek, w którym przeprowadzono zabieg
- Nie wiem

D. Czy miała Pani /miał Pan badanie EKG?

- Tak
Jeśli tak, proszę uzupełnić poniższe dane z badania ECG
(o ile to możliwe proszę poprosić lekarza o odczytanie tych danych z badania EKG)

Rytm zatokowy: tak/nie

PR interval: ms

Czas trwanie QRS : ms

Data badania:

- Nie
- Nie wiem

E. Czy miała Pani/miał Pan badanie echo serca (USG)?

- Tak
Jeśli tak, proszę podać wartość LVEF: %. Data badania:
- Nie
- Nie wiem

Jeśli ma Pani/Pan wyniki badania prosimy o przysłanie kserokopii.

F. Czy przyjmuje Pani/Pan leki kardiologiczne

- Tak. Proszę wymienić jakie:

- Nie
- Nie wiem

6. WENTYLACJA

A. Czy stosuje Pani/Pan nieinwazyjną wentylację?

- Tak, przez całą dobę
 Tak, przez część doby (np. w nocy)
 Nie, nigdy nie stosuję

B. Czy używa Pani/Pan inwazyjnej wentylacji?

- Tak, przez całą dobę
 Tak, przez część doby (np. w nocy)
 Nie używam

C. Czy miała Pani/miał Pan spirometrię (badanie czynnościowe płuc)

- Tak
 Nie
 Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać ostatnią % wartość FVC ze spirometrii _____ %, data badania: _____

Jeśli ma Pani/Pan wynik badania spirometrii, prosimy o przesłanie kopii wyniku

7. UKŁAD POKARMOWY

A. Czy występują problem z połykaniem?

- Tak
 Nie
 Nie wiem

B. Czy używa Pani/pan sondy do żołądka

- Tak
 Nie
 Nie wiem

C. Czy występują często

- | | | | |
|-----------------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> biegunki | <input type="checkbox"/> Tak | <input type="checkbox"/> Nie | <input type="checkbox"/> Nie wiem |
| <input type="checkbox"/> zaparcia | <input type="checkbox"/> Tak | <input type="checkbox"/> Nie | <input type="checkbox"/> Nie wiem |

D. Czy stwierdzono kamicę pęcherzyka żółciowego

- Tak
 Nie
 Nie wiem

Jeśli tak, to czy leczona była operacyjnie Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, to proszę podać datę operacji _____

E. Czy występują bóle brzucha Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, to w jakiej okolicy nadbrzusze dolna część brzucha cały brzuch

Jak często _____

np. codziennie, raz w tygodniu, miesiącu, rzadko

8. INNE SCHORZENIA

Czy stwierdzono u Pani/Pana:

A. Cukrzycę

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać jakie leki Pani/Pan przyjmuje

B. Nietolerancję glukozy

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać jakie leki Pani/ Pan przyjmuje

lub stosuje specjalną dietę

Tak Nie

C. Insulinooporność

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać jakie leki Pani/ Pan przyjmuje

lub stosuje specjalną dietę

Tak Nie

D. Padaczkę

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać jakie leki Pani/Pan przyjmuje

E. Chorobę nowotworową

Nie

Tak, aktualnie choruję.

Tak, w przeszłości.

wiek w chwili rozpoznania, jaki rodzaj / rozpoznanie?

F. Czy stwierdzano kiedykolwiek problemy hematologiczne?

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę określić jakie

Jeśli dysponuje Pani /Pan badaniem morfologii proszę wpisać

poziom leukocytów (WBC)

i datę badania

G. Czy stwierdzano problem z tarczycą

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę zaznaczyć jakie:

chorobę Hashimoto

nadczynność

niedoczynność

chorobę Graves-Basedowa

Nie wiem

H. Czy stwierdzano u Pani/Pana nieprawidłowy poziom cholesterolu lub innych lipidów

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę napisać czy otrzymuje Pani/Pan leki z tego powodu

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać jakie leki Pani/ Pan przyjmuje

Jeśli posiada Pan/Pani wynik badania lipidogramu (cholesterol, trójglicerydy, HDL, LDL)
prosimy o przesłanie kserokopii.

I. Czy miała Pani/Pan przeprowadzoną kiedykolwiek operację w znieczuleniu ogólnym

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę napisać kiedy _____ i czego dotyczyła operacja _____

Czy były jakieś komplikacje w trakcie lub po operacji?

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę napisać jakie _____

J. Czy stwierdzono u Pani/Pana zaćmę?

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać w jakim wieku: _____

L. Czy wykonano operację zaćmy?

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać w jakim wieku: oko prawe _____ oko lewe _____

N. Czy występuje nadmierne zmęczenie lub senność w ciągu dnia?

Tak, bardzo nasilone - utrudniające funkcjonowanie na co dzień

Tak, w stopniu łagodnym – nie przeszkadza mi to w życiu codziennym

Nie

Jeśli tak, czy bierze Pani/Pan leki związane z nadmiernym zmęczeniem/sennością?

Tak _____ Nie

nazwa leku

9. Czy występuje u Pani/Pana nadmierna potliwość:

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, to proszę określić jakich okolic dotyczy:

dłoni stóp pach całego ciała inna lokalizacja _____

jaka?

10. Czy występują bóle mięśni? Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, to w jakiej lokalizacji mięśni:

ręk nóg bóle ogólne inna lokalizacja _____

jaka?

11. Czy bóle mięśni powodują utrudnienia w życiu codziennym?

Tak, w dużym stopniu

Tak, w średnim stopniu

Tak, ale tylko nieznacznie

Nie, nie utrudnia codziennych czynności

Nie mam bólów mięśni

12. Czy są w rodzinie inne osoby chore na tę chorobę?

Tak Nie Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać kto:

13. Czy posiada Pani/Pan potomstwo?

Tak. Proszę podać liczbę córek , liczbę synów
 Nie

14. *Pytanie dotyczy kobiet.* Czy wystąpiły problemy związane z ciążą?

Tak Nie Nigdy nie byłam w ciąży

Jeśli tak, proszę podać jakiego rodzaju:

Czy były samoistne poronienia? Tak Nie

Jeśli tak, ile

15. *Pytanie dotyczy mężczyzn.* Czy były/są problemy z płodnością i/lub potencją?

Tak Nie Nie wiem

16. *Pytanie dotyczy mężczyzn.* Czy stwierdzono kiedykolwiek obniżenie poziomu testosteronu?

Tak Nie Nie wiem

17. *Pytanie dotyczy dorosłych.*

Wykształcenie: podstawowe zawodowe średnie wyższe

Zawód wyuczony:

Zawód wykonywany:

Nie pracuję, ponieważ: jestem na rencie/emeryturze nie mogę znaleźć pracy

18. *Pytanie dotyczy dzieci i młodzieży.*

Aktualnie uczęszczam do:

szkoły podstawowej gimnazjum liceum studiuje

Nauka: nie sprawia mi problemu

sprawia mi problemy, ale sobie radzę

sprawia mi duży problem

19. Czy przeprowadzono u Pani/Pana badanie EMG

Tak Nie Nie wiem

20. Proszę o podanie: wzrostu cm, wagi kg



21. Czy jest Pani/Pan zarejestrowany w innych rejestrach chorych? Tak Nie

Jeśli tak, proszę podać w jakich:

22. Czy bierze Pani/Pan udział w próbach lekowych ?

Tak, aktualnie.

Proszę podać nazwę leku i firmę.

Nie, ale brałam/em udział w przeszłości.

Proszę podać nazwę leku i firmę oraz datę rozpoczęcia i zakończenia próby lekowej.

Nie, nigdy nie brałam/em udziału

**Wypełnioną ankietę, podpisaną świadomą zgodę oraz wyniki badań
prosimy odesłać na poniższy adres:**

DR ANNA ŁUSAKOWSKA
KATEDRA I KLINIKA NEUROLOGII SP CSK
UL. BANACHA 1A
02-097 WARSZAWA

Pytania prosimy kierować na adres : anna.lusakowska@wum.edu.pl