

CZĘŚĆ PIERWSZA

(dane konieczne do wypełnienia)

Data wypełnienia ankiety:

ROZPOZNANIE

- SMA1 (choroba Werdniga-Hoffmanna) Nie wiem
 SMA2 (typ pośredni)
 SMA3 (choroba Kugelberga-Welander)

Imię i Nazwisko:

Data urodzenia:

PESEL:

Adres:

ulica, nr domu i mieszkania

kod pocztowy

miejsowość

Tel. stacjonarny:

Tel. komórkowy:

E-mail:

Czy było wykonane badanie genetyczne?

- Tak Nie Nie wiem

Jeśli było wykonane, prosimy o przesłanie kopii wyniku.

Jeśli Państwo jej nie mają, prosimy o podanie gdzie i kiedy przeprowadzono badanie:

1. AKTUALNY STAN RUCHOWY

A. Czy pacjent chodzi samodzielnie?

- Tak Nie

Jeśli tak, to czy używa sprzętu ortopedycznego (ortezy, kule)? Nie używa

Jeśli używa, to jakiego?

Czy pacjent wychodzi na zewnątrz?

- Tak Nie

Czy pacjent porusza się tylko po mieszkaniu?

- Tak Nie

B. Czy pacjent siedzi samodzielnie bez podparcia?

- Tak Nie

C. Osiągnięte funkcje ruchowe.

Czy pacjent samodzielnie chodził?

- Tak Nie

Jeśli tak, proszę podać w jakim wieku zaczął samodzielnie chodzić:

Jeśli pacjent przestał samodzielnie chodzić proszę podać w jakim wieku:

Czy pacjent samodzielnie siedział?

- Tak Nie

Jeśli tak, proszę podać w jakim wieku zaczął samodzielnie siedzieć:

- D. Czy pacjent używa wózka inwalidzkiego?
(dotyczy pacjentów powyżej 3. roku życia) Tak, stale Tak, okresowo Nie
Jeśli tak, to od kiedy:

2. SPOSÓB PRZYJMOWANIA POKARMÓW

- Czy pacjent używa zgłębnika nosowo-żołądkowego (sonda)? Tak Nie
Czy pacjent ma założoną przezskórną gastrostomię (PEG)? Tak Nie

3. Czy pacjent miał operacyjnie leczoną skoliozę?
(boczne skrzywienie kręgosłupa)? Tak Nie
Jeśli tak, to kiedy:

4. Czy pacjent bierze udział w próbie lekowej ?
 Tak
 Nie, ale wcześniej brał udział
 Nigdy nie brał udziału
 Nie wiem

Jeśli pacjent bierze (lub brał w przeszłości) udział w próbie lekowej, proszę wymienić:
nazwę leku, firmy, datę rozpoczęcia próby i ewentualnego zakończenia

CZĘŚĆ DRUGA

(dane zalecane do wypełnienia)

5. WENTYLACJA

- A. Czy u pacjenta jest stosowana wentylacja wspomagana (nieinwazyjna, przy pomocy maski)?
 Tak, stale od Tak, okresowo od Nie

- Czy pacjent używa maski nosowej? Tak Nie
Czy pacjent używa maski ustnej? Tak Nie
Czy pacjent używa wentylacji wspomaganej w nocy? Tak Nie

- B. Czy u pacjenta jest aktualnie stosowana wentylacja inwazyjna?
 Tak, stale Tak, okresowo Nie

- Czy pacjent ma tracheostomię? Tak Nie

- C. Czy pacjent miał wykonane badanie oceny układu oddechowego (spirometrię)?
 Tak Nie Nie wiem

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

Jeśli pacjent ma wynik badania spirometrii, prosimy o przesłanie kopii wyniku

POLSKI REJESTR PACJENTÓW Z CHOROBYMI NERWOWO-MIĘŚNIOWYMI
FORMULARZ DLA OSÓB CHORYCH NA
RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI (SMA)



6. Czy są inni chorzy w rodzinie? Tak Nie Nie wiem
Jeśli tak, proszę podać: imię, nazwisko, stopień pokrewieństwa:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

7. Czy pacjent jest zarejestrowany w innych rejestrach chorych? Tak Nie
Jeśli tak, proszę podać w jakich:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

**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 do:

dr Anny Łusakowskiej

e-mail: anna.lusakowska@wum.edu.pl