

UPITNIK SA OSNOVNIM PODACIMA

Popunjavaju pacijent i lekar

Dragi pacijenti, dragi roditelji,

Molimo vas da što je pre moguće popunite ovaj upitnik i da se pri sledećem susretu sa vašim lekarom posavetujete oko pitanja na koja niste sigurni kako da odgovorite.

Ime I prezime: _____

Datum posete: _____

Datum rođenja: _____

Zemlja rođenja: _____

Pol: Ž M

Telesna težina: _____

Koji oblik primarne imunodeficijencije je dijagnostikovao kod vas: _____

Ima li u vašoj široj porodici rođaka sa PID?

DA NE NE ZNAM

Imate li brata/sestru blizanca/bliznakinju?

NE DA IDENTIČNI NEIDENTIČNI

Da li su vaši roditelji srodnici po krvi? (npr: brvo ili

1. Datum kada je prvi put postavljena dijagnoza primarne imunodeficijencije: _____

Samo genetska dijagnoza

nije mi poznato

2. Genetika:

Datum kada je postavljena genetska dijagnoza: _____ Pogođeni gen: _____

nema genetske mutacije nije urađena genetska analiza nije mi poznato

Razlozi za genetsku analizu:

U sklopu kliničke dijagnostike

Porodični skrining

Neonatalni skrining (redovna analiza pri rođenju deteta)

Nije mi poznato

Prenatalna dijagnostika

Sekvencijalni metod:

Sekvencijalna genetska analiza

Analiza celog genoma

Nije mi poznato

3. Kako su se manifestovali prvi simptomi kod vas:

(molimo vas da pomenete samo one simptome koji su nagoveštavali PID)

- Infekcije
- Disfunkcija imuniteta, kao što je:
 - limfoproliferacija (splenomegalija, hepatomegalija, limfadenopatija), granulomi,
 - autoimuni poremećaji (citopenija, tireoidizam, upala zglobova, hepatitis, vitiligo, alopecija, dijabetes)
 - upale creva, celijakija, vaskulitis, ekcemi, autoinflamatorna bolest
- Malignitet
- Sindromske manifestacije: morfološki poremećaji (kao što je nizak rast), deformiteti na licu, mikrocefalija, deformiteti skeleta, druge organske manifestacije kao što je albinizam (nedostatak pigmentacije), deformiteti na kosi i/ili na zubima, oštećenja na srcu ili na bubrezima, poremećaji sluha, primarno zaostajanje u neurološkom razvoju, napadi
- Drugi simptomi (molimo vas opišite konkretnije): _____
- Nije mi poznato
- Nije bilo simptoma

4. Kada se primarna imunodeficijencija pojavila prvi put (u vidu simptoma)?

Datum ili tačan uzrast: _____

Okvirni uzrast: 0 1-5 g 6-10g 11-15 g 16-20 g ili kasnije: _____

- nije bilo nikakvih simptoma uopšte mi nije poznato

5. Da li je dijagnoza postavljena u odsustvu bilo kakvih simptoma, samo na bazi uočenih nepravilnosti u laboratorijskim analizama krvi?

- DA NE Nije mi poznato

Ako je odgovor bio DA, koja vrsta laboratorijskih nepravilnosti je bila uočena:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Limfopenija | <input type="checkbox"/> Monocitopenija |
| <input type="checkbox"/> Anemija | <input type="checkbox"/> Trombocitopenija |
| <input type="checkbox"/> Hipogamaglobulinemija | <input type="checkbox"/> Povišeni IgE |
| <input type="checkbox"/> Neutropenija | |
| <input type="checkbox"/> Drugo (molimo vas specifikujte šta): _____ | |

6. Da li ste trenutno pod terapijom imunoglobulinima? DA NE

Ako je odgovor DA:

Koji proizvod primete (navedite fabričko ime i proizvođača): _____

Način primanja terapije: podkožno (subkutano) intravenski intramuskularno

Mesto primanja terapije: kućna terapija na klinici/u bolnici u ambulanti

Doza koju primete: _____ (_____mg/kg) Koliko često primete: _____

Neželjeni efekti: DA NE nije mi poznato

Ako je odgovor DA, navedite preciznije:

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> anafilaktički šok | <input type="checkbox"/> aseptični meningitis | <input type="checkbox"/> tromboza vene |
| <input type="checkbox"/> glavobolja | <input type="checkbox"/> lokalni simptomi (svrab,
pojačano lučenje pljuvačke) | <input type="checkbox"/> tromboza arterije |
| <input type="checkbox"/> bubrežna insuficijencija | <input type="checkbox"/> pojačana temperatura | |
| <input type="checkbox"/> nešto drugo (navedite šta): _____ | | |

Kada ste prvi put primili imunoglobulinsku terapiju? _____

7. Da li ste ikada bili izloženi intervenciji kao što je presađivanje stem ćelija?

DA NE nije mi poznato

Ako je odgovor DA, navedite datum transplantacije: _____

Ko je bio donator:

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Identični srodnik donator
- brat/sestra | <input type="checkbox"/> Neidentični nesrodni
donator | <input type="checkbox"/> Drugi srodnik donator |
| <input type="checkbox"/> Neidentični srodnik
donator | <input type="checkbox"/> Haploidni donator
(roditelj) | <input type="checkbox"/> Nije mi poznato |

8. Da li ste ikada bili lečeni genskom terapijom? DA NE nije mi poznato

Ako je odgovor DA, navedite datum: _____

Ako ste više od jednom bili podvrgavani genskoj terapiji objasnite detaljnije na posebnom listu papira.

HVALA VAM ŠTO STE POSVETILI SVOJE VREME ESID REGISTRU !

