

Kwestionariusz rejestru ESID dla pacjenta i lekarza – wizyta kontrolna

Drogi Pacjencie, Drogi Rodzicu,
 Prosimy o wypełnienie poniższego kwestionariusza. Prosimy o zaznaczenie pytań, które wymagają wyjaśnienia i poproszenie lekarza o pomoc w odpowiedzi na nie w czasie dzisiejszej wizyty.

Nazwisko: _____ **Data aktualna :** _____

Data urodzenia: _____

Data ostatnich informacji o pacjencie: _____

brak informacji w ciągu ostatniego roku

Data poprzedniej wizyty: _____

Aktualny stan: żyje

nie żyje → jeśli tak, proszę wypełnić kwestionariusz “ raport o zgonie pacjenta”

utracony z obserwacji

pacjent wypisany po całkowitym wyleczeniu

Aktualna masa ciała: _____

1. Czy było zmienione rozpoznanie choroby?

nie tak, jeśli tak:

nie potwierdzono nieodoboru odporności

ustalono **nowe rozpoznanie:** _____

Badany gen: _____ nie znaleziono mutacji nie prowadzono diagnostyki genetycznej

Data diagnozy genetycznej: _____ nieznana

Metoda sekwencjonowania

sekwencjonowanie genu sekwencjonowanie całego eksomu/genomu nieznanne

2. Czy aktualnie pacjent jest leczony preparatami immunoglobulin? tak nie

Jeśli tak,

Nazwa handlowa preparatu: _____

Droga podania: podskórnie dożylnie domięśniowo

Miejsce podawania?: terapia domowa szpital przychodnia

Dawka: _____ (_____ mg/kg) **Jak często?** _____

Objawy uboczne: tak nie nie wiem

Jeśli tak, jakie :

Anafilaksja Aseptyczne zapalenie opon Gorączka

Bóle głowy Lokalne (wysypka, obrzęk...)

Niewydolność nerek Zakrzepica żylna Zakrzepica tętnicza

Inne, proszę sprecyzować: _____

3. Czy w ostatnim roku wykonane było u pacjenta przeszczepienie macierzystych komórek krwiotwórczych/ przeszczepienie szpiku ? tak nie nie wiem

Jeśli tak, data _____

Dawca:

- rodzinny, zgodny zgodny, niespokrewniony rodzinny, niezgodny
 haploidentyczny rodzic inny spokrewniony nieznany

Źródło komórek macierzystych: szpik kostny krew pępowinowa krew obwodowa nieznane

4. Czy w ostatnim roku prowadzono u pacjenta terapię genową? tak nie nie wiem

Jeśli tak, data: _____

Dziękujemy za poświęcenie czasu na wypełnienie kwestionariusza rejestru ESID!

