

DOMANDE OBBLIGATORIE

Che tipo di SMA è stata diagnosticata?

- SMA I
- SMA II
- SMA III

E' stato effettuato il test genetico?

- Sì
- No
- Non so

Nome del centro dove è stato effettuato

Data in cui è stato effettuato

Che tipo di mutazione è stata riscontrata?

- Delezione in omozigosi di SMN1
- In attesa di test
- Altre mutazioni

Eventualmente specificare quale

Sono state dosate le copie del gene SMN2?

- Sì
- No
- Non so

Specificare il centro in cui è stato effettuato il test

Specificare la data in cui è stato effettuato il test

Indicare i risultati se noti

Cosa riesce a fare al momento?

- Cammina
- Non cammina, ma si mantiene seduto senza sostegno
- Non cammina e non si mantiene seduto senza sostegno

Quale è stato il massimo rendimento motorio?

- Riusciva a camminare
- Non ha mai camminato, ma si manteneva seduto senza sostegno
- Non ha mai camminato e non si è mai mantenuto seduto senza sostegno

Specificare l'età del cambiamento

Usa la sedia a rotelle?

- No
- Sì, parzialmente
- Sì, a tempo pieno

Specificare l'età del cambiamento

Si alimenta tramite sondino?

- Sì
- No

Ha avuto interventi chirurgici per la scoliosi?

- Sì
- No

Specificare il centro in cui è stato effettuato l'intervento

Specificare la data in cui è stato effettuato l'intervento

Attualmente sta partecipando a trial clinici?

Sì

No, però in passato ho partecipato ad una sperimentazione clinica

No, non ho mai partecipato a sperimentazioni cliniche

Specificare la sperimentazione

DOMANDE FACOLTATIVE (si consiglia di rispondere)

Ha mai effettuato una spirometria?

Sì

No

Non so

Se sì, quando (data)?

Valore di FVC (se noto) %

Utilizza un ventilatore meccanico (non invasivo)?

No

Sì, solo part-time

Sì, sempre

Non so

Usa ventilazione invasiva (tracheostomia)?

No

Sì, solo part-time

Sì, sempre

Non so

In famiglia qualcuno è affetto da SMA?

Sì

No

Non so

Quando ha effettuato l'ultima visita?

Il presente modulo è stato compilato con la supervisione del medico?

Sì

No

E' iscritto ad altri Registri Pazienti?

Sì

No

Eventualmente specificare quale