

## **DOMANDE OBBLIGATORIE**

**Quale tipo di distrofia muscolare è stata diagnosticata?**

Distrofia muscolare di Duchenne (DMD)

Distrofia muscolare di Becker (BMD)

Distrofia muscolare intermedia (IMD)

**È stato effettuato un test genetico?**

Sì

No

Non so

**Nome del centro dove è stato effettuato**

**Data in cui è stato effettuato**

**Quale tipo di mutazione è stata riscontrata?**

Delezione

Duplicazione

Mutazione puntiforme

Nessuna mutazione

In attesa di test

Altro

**Se altro specificare quale**

**È in grado di camminare?**

Sì

No

**È in grado di mantenersi seduto da solo?**

Sì

No

**Usa la sedia a rotelle ?**

No

Sì, parzialmente

Sì, a tempo pieno

**Specificare l'età del cambiamento**

**È in terapia con steroidi per la distrofia?**

Sì

No, solo in passato

No, mai assunti

**Specificare l'età del cambiamento**

**Se è attualmente in cura con steroidi, ogni quanto li assume?**

Quotidianamente

10 giorni sì, 10 giorni no

A giorni alterni

Una volta a settimana

Altro

**Se altro specificare la frequenza**

**Ha avuto interventi chirurgici per la scoliosi?**

Sì

No

Non so

**Specificare il centro in cui è stato effettuato l'intervento**

**Specificare la data in cui è stato effettuato l'intervento**

**È affetto da cardiopatia?**

Sì

No

Non so

**È affetto da insufficienza respiratoria?**

Sì

No

Non so

**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)**

**Sta assumendo dei farmaci per il cuore?**

Sì

No

Non so

**Se sì, quali?**

**Da quando (data)?**

**Ha mai effettuato un ecocardiogramma?**

Sì

No

Non so

**Se sì, quando (data)?**

**Valore di FE (se noto) %**

**Ha mai effettuato una spirometria?**

Sì

No

Non so

**Se sì, quando (data)?**

**Valore di FVC(se noto) %**

**Usa un ausilio per la tosse? (Macchina per la tosse/Ambu)**

Sì

No

Non so

**Utilizza un ventilatore meccanico (non invasivo)?**

No

Si, solo part-time

Si, sempre

Non so

**Utilizza una ventilazione invasiva (tracheostomia)?**

No

Si, solo part-time

Si, sempre

Non so

**Ha mai effettuato una biopsia muscolare?**

Sì

No

Non so

**Se sì, quando (data)?**

**In quale centro?**

**In famiglia qualcuno è affetto da distrofia muscolare?**

Sì

No

Non so

**Quando è stato visitato l'ultima volta?**

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

Sì

No

**E' iscritto ad altri Registri Pazienti?**

Sì

No

**Eventualmente specificare quale**