

Rekisteröitymislomake TREAT-NMD –hankkeen Suomen Lihastautirekisteriin

Luovuttaaksesi tietosi Suomen Lihastautirekisteriin tutustuttuasi ensin potilasinformaatioon ja täytettyäsi suostumuslomakkeen, tulosta, täytä ja allekirjoita sekä postita lomake osoitteella:

Eveliina Nieminen
Suomen Lihastautirekisteri
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku
lomake.

Tutustuthan ennen lomakkeen täyttöä ohjeisiin, joista saat vastauksia tavallisimpiin heränneisiin kysymyksiin.

PAKOLLISET TIEDOT

(tietojesi liittäminen rekisteriin edellyttää vastaamista **kaikkiin** pakollisiin kysymyksiin).

Olen

- itse sairastava
- sairastavan edustaja

1. Henkilötiedot:

Sukupuoli nainen/ mies (viivaa yli tarpeeton vaihtoehto)

Etunimet _____

Sukunimi _____

Syntymäaika (päivä/kuukausi/vuosi) _____

Sosiaaliturvatunnus _____

Osoite (myös postinumero) _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelinnumero _____

2. Mikäli olet sairastavan edustaja (vanhempi/ huoltaja), täytä seuraavat kohdat:

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelinnumero _____

Suhde sairastavaan _____

3. Minkä diagnoosin lääkäri on antanut

- Duchennen lihasdystrofia
- Beckerin lihasdystrofia
- Välimuotoinen lihasdystrofia
- Naispuolinen kantaja
- Ei tiedossa

4. Geenitestin tulos:

- deleetio (puutos) ekson(e)issa
- duplikaatio (kahdentuminen) ekson(e)issa
- Muu mutaatio
 - Missense _____
 - Stop-kodoni _____
 - Insertio _____
 - Muu _____

- Geenitesti on otettu, mutta tulokset eivät ole vielä tulleet
- Geenitesti on otettu, mutta tulos ei ole vielä tiedossa

Geenitesti on otettu _____

(*sairaalan tai vastaanoton nimi ja osoite*) ja annan Suomen Lihastautirekisterin ylläpitäjälle oikeuden ottaa yhteyttä kyseiseen paikkaan geenitestin tuloksen selvittämiseksi/varmistamiseksi.

5. Liikuntakyky (valitse sopivin vaihtoehto):

- Kykenen kävelemään
- En kävele, mutta kykenen istumaan tuetta
- En kykene kävelemään enkä istumaan tuetta

6. Onko käytössäsi pyörätuoli (3-vuotiaat ja vanhemmat)?

- En käytä pyörätuolia
- Käytän pyörätuolia osa-aikaisesti (pyörätuolin käyttöönottoikä: ____)
- Käytän pyörätuolia kokoaikaisesti (pyörätuolin kokoaikainen käyttöönottoikä:____)

7. Saatko tällä hetkellä kortikosteroideja (esim. Prednisolon) hoitona sairauteesi?

- Kyllä, saan kortikosteroideja hoitona sairauteen
- En tällä hetkellä saa kortikosteroideja, mutta olen saanut niitä aiemmin
- En ole koskaan saanut kortikosteroideja hoitona sairauteen

8. Onko skolioosileikkaus tehty?

- Kyllä
- Ei
- Ei tiedossa

SUOSITELTAVAT TIEDOT

9. Onko kenelläkään perheenjäsenelläsi samaa sairautta?

- Kyllä
- Ei
- Ei tiedossa

10. Onko sinulla diagnosoitu kardiomyopatia (sydänlihassairaus)?

- Kyllä
- Ei
- Ei tiedossa

Mikäli sinulle on tehty sydämen ultraäänitutkimus, oli viimeisimmän tutkimuksen tulos tietojeni mukaan:

LVEF (Left Ventricular Ejection Fraction) _____ %

Tutkimus suoritettu (päivämäärä): _____

11. Onko käytössäsi sydänlääkitys (ACE-estäjä, beetasalpaaja) ?

- Kyllä, seuraava lääke: _____
- Ei
- Ei tiedossa

12. Onko noninvasiivinen hengityslaite säännöllisessä käytössä?

- Kyllä, kokopäiväisesti
- Kyllä, osapäiväisesti (esim.yöllä)
- Ei

13. Onko käytössä invasiivinen hengityslaite?

- Kyllä, kokopäiväisesti
- Kyllä, osapäiväisesti
- Ei

Mikäli sinulle on tehty spirometria (hengitysfunktion arviointi), täytä viimeisimmän tutkimuksen tulos tietojesi mukaan:

FVC (nopea vitaalikapasiteetti) _____ % (ennustearvo)

Tutkimus suoritettu (missä, milloin): _____

14. Oletko luovuttanut tietojasi muihin rekistereihin?

- Kyllä, mihin:
- Ei
- Ei tiedossa

15. Onko lihasbiopsia otettu?

Kyllä, missä: _____

Ei

Ei tiedossa

16. Minua lihastautini vuoksi hoitaneet lääkärit ja sairaalat:
