

Rekisteröitymislomake TREAT-NMD –verkoston Suomen Lihastautirekisteriin

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

Emma Velling
Suomen Lihastautirekisteri
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkätie 35
20100 Turku

Tutustuthan ennen lomakkeen täyttämistä 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 potilaan edustaja (vanhempi/ huoltaja), täytä seuraavat kohdat:

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelinnumero _____

Suhde sairastavaan _____

3. Minkä diagnoosin lääkäri on antanut

- SMA Muu Ei tiedossa

4. Geenitestin tulos:

- Homotsygoottinen SMA1 deleetio
 Muu, mikä: _____
 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. Liikuntakyky: paras saavutettu taito (valitse sopivin vaihtoehto)

- Kykenin kävelemään:
(iästä ____vuotta ____kuukautta ikään ____vuotta ____kuukautta)
 En ole koskaan kävellyt, mutta kykenin istumaan tuetta:
(iästä ____vuotta ____kuukautta ikään ____vuotta ____kuukautta)
 En ole kyennyt kävelemään tai istumaan tuetta

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

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

8. Onko ravitsemuksen turvaamiseksi käytössä nenämahaletku tai mahaletku?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

9. Onko skolioosileikkaus tehty?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

SUOSITELTAVAT TIEDOT

10. Onko kenelläkään perheenjäsenelläsi samaa sairautta?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

11. Onko kaksoispaineventilaatiohoito säännöllisessä käytössä?

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

12. 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 (päivämäärä): _____

13. Oletko luovuttanut tietojasi muihin rekistereihin?

- Kyllä, mihin: _____
 Ei
 Ei tiedossa

14. Onko SMN2 kopioluku testattu?

- Kyllä, tulos: _____
 Ei
 Ei tiedossa

15. Onko SMA-tyyppi määritelty?

- SMA I
 SMA II
 SMA III
 Ei tiedossa