

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 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 _____
 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, lääkkeen nimi ja annostus: _____
- Ei
- Ei tiedossa

12. Onko kaksoispaineventilaatiohoito 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:
