

Päivityslomake (SMA) TREAT-NMD –verkoston Suomen Lihastautirekisteriin

Olet luovuttanut tietosi Suomen Lihastautirekisteriin. Rekisterin ajantasaisuuden varmistamiseksi tiedot päivitetään vuosittain. Täytähän lomakkeen ja palautathan sen **1.6.2015 mennessä** ohessa olevalla palautuskuorella, jossa postimaksu on maksettu.

Terveisin
Emma Velling
Suomen Lihastautirekisteri
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku

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. Liikuntakyky (valitse sopivin vaihtoehto):

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

5. 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

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

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

7. Onko ravitsemuksen turvaamiseksi käytössä nenämahaletku tai mahaletku?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

8. Onko skolioosileikkaus tehty?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

SUOSITELTAVAT TIEDOT

9. Onko kenelläkään perheenjäsenelläsi samaa sairautta?

- Kyllä Ei Ei tiedossa

10. Onko kaksoispaineventilaatiohoito säännöllisessä käytössä?

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

11. Onko käytössä invasiivinen hengityslaitte?

- 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): _____

12. Oletko luovuttanut tietojasi muihin rekistereihin?

- Kyllä, mihin: _____
 Ei
 Ei tiedossa

13. Onko SMN2 kopioluku testattu?

- Kyllä, tulos: _____
- Ei
- Ei tiedossa
- Tiedot ennallaan

14. Onko SMA-tyyppi määritelty?

- SMA I
- SMA II
- SMA III
- Ei tiedossa