

A.I.E.O.P.**Gruppo Immunodeficienze primitive****SCHEDA DI REGISTRAZIONE**

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al più presto per ogni paziente affetto da XLA, CGD e CVID.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> se noto
Cognome del paz.: _____ Nome _____	Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Data di nascita <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> giorno mese anno	
Comune di nascita _____ Prov.: _____	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> Cod ISTAT
Comune di residenza _____ Prov.: _____	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> Cod ISTAT
Comune di domicilio _____ Prov.: _____ se diverso dalla residenza	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> Cod ISTAT
Luogo di diagnosi: <input type="checkbox"/> 1 presso il Vs Centro	
<input type="checkbox"/> 2 presso altro Centro _____ specificare	
Data di arrivo al Vs Centro <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> giorno mese anno	Data della diagnosi <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> giorno mese anno
Diagnosi: <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> vedi codici	Nuova diagnosi <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Medico del Vs Centro responsabile del paz.: _____	
Tel.: _____ e-mail: _____	

Il paziente entra in un protocollo AIEOP?

SI indicare il protocollo terapeutico: _____

NO indicare il motivo del mancato ingresso in un protocollo AIEOP:

1 trasferimento al Centro di _____ in data
specificare giorno mese anno

2 solo consulto

3 rifiuto dei genitori

4 ingresso in un altro protocollo: _____
specificare

5 decesso prima dell'ingresso in protocollo

6 altro: _____
specificare

Data di compilazione Nome del compilatore _____
giorno mese anno

COMMENTI: _____

Spedire a: Centro Operativo AIEOP/FONOP
c/o Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "G.Prodi"
Pad. 23
Via Massarenti, 9
40138 BOLOGNA
Tel: 051.6364667
Fax:051.345759
e-mail: fonop2@med.unibo.it

A.I.E.O.P.**Gruppo Immunodeficienze primitive****SCHEDA DI DIAGNOSI**

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al più presto per ogni paziente affetto da COVID.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> se noto
Cognome del paz.: _____	Nome _____
Protocollo: _____	

Età di esordio dei sintomi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> anni <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mesi	
Principali patologie infettive alla diagnosi:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)
Otite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sinusite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
BPN cronica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Polmonite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Epatite virale <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Herpes zoster <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Candidiasi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Meningite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Osteomielite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Atrite settica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Bronchite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sepsi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Gastroenterite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Infezioni urinarie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ascessi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Altro: _____	specificare
Patologie gastrointestinali alla diagnosi:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)
Iperplasia linfoide nodulare <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Malattia di Crohn <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Rettocolite ulcerosa <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Enteropatia proteino disperdente <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Malassorbimento <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Linfoangectasia intestinale <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Malattia granulomatosa intestinale <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Altro: _____	specificare
Patologie autoimmuni alla diagnosi:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)
Porpora idiopatica trombocitopenica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Anemia emolitica autoimmune <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Anemia perniciosa <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Neutropenia autoimmune <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Tiroidite autoimmune <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Artrite reumatoide <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sindrome di Sjogren <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
LES <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vasculite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Dermatomiosite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Malattia celiaca <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cirrosi biliare primitiva <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Alopecia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Polineuropatia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Diabete <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Morbo di Addison <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sarcoidosi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Altro: _____	specificare
Prima manifestazione clinica riferibile alla malattia:	
_____	specificare

Condizioni cliniche alla diagnosi:

Peso Kg Altezza cm

Problemi a carico di:

(CODICI: 1=SI; 2=NO; 9= non noto)

apparato respiratorio:	BPN cronica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	TAC torace <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	sinusite cronica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	TAC seni <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		(CODICI: 1= positivo; 2= negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
sistema nervoso:	polineuropatia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
apparato gastrointestinale:	gastrite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	EGDS <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	diarrea cronica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	epatomegalia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ecografia epatosplenica <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	splenomegalia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	malassorbimento <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	(CODICI: 1= positivo; 2= negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
sistema articolare:	segni di artropatia <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
cute	fenomeno di Raynaud <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	vasculite <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	eritema nodoso <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	ascessi <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
sistema endocrino:	_____	
	specificare	
altro:	_____	
	specificare	

Spedire a: Centro Operativo AIEOP/FONOP
c/o Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "G.Prodi"
Pad. 23
Via Massarenti, 9
40138 BOLOGNA
Tel: 051.6364667
Fax:051.345759
e-mail: fonop2@med.unibo.it

Cognome del paz.: _____ Nome _____

Esami alla diagnosi:

Emocromo: GB mm³ Linfociti %
Hb g/dl
PLT Imm/³

Immunoglobuline: IgG mg/dl
IgA mg/dl
IgM mg/dl

Complemento : C3 mg/dl
C4 mg/dl

Sottopopolazioni linfocitarie: CD3 % CD4 % CD8 % CD19 %
CD20 % CD56 %

Anticorpi anti-TT: risposta difettiva (CODICI 1=si; 2=no; 8=non eseguito; 9=non noto)

Anticorpi anti-polisaccaride pneumococcico :

risposta difettiva (CODICI 1=si; 2=no; 8= non eseguito; 9=non noto)

Anticorpi antitransglutaminasi (CODICI 1=pos; 2=neg; 8= non eseguito;9=non noto)

SGOT U/L SGPT U/L Sideremia µg/dl

Azotemia mg/dl Creatinina mg/dl Albuminemia g/dl

Valutazioni virologiche: (CODICI: 1=positivo.; 2=negativo; 9=NN)

HCV-RNA

HIV-DNA

Terapia sostitutiva con Immunoglobuline e.v.

Data di inizio

Tipo IVIG _____
specificare

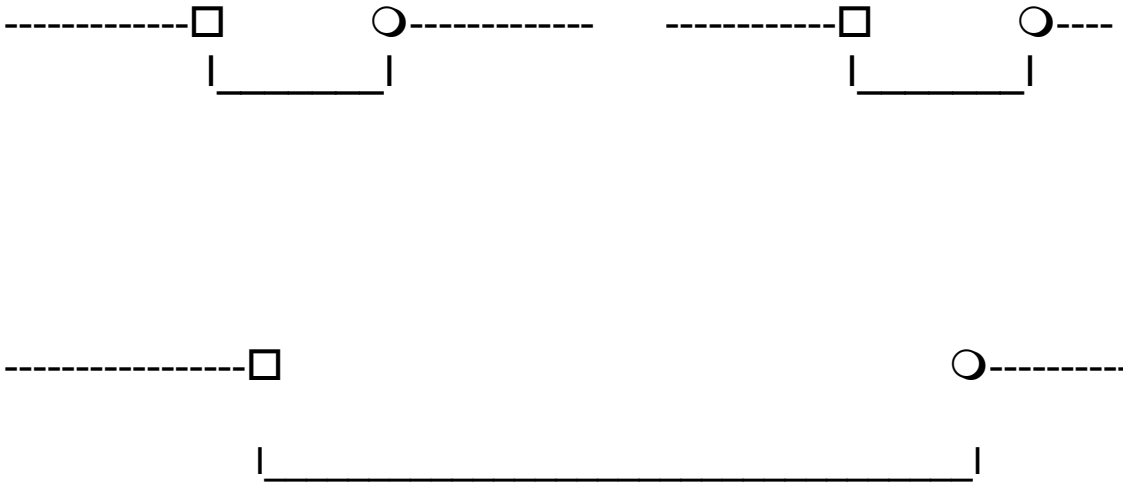
Dosaggio: g.

Intervallo (CODICI: 1=ogni 15 giorni; 2=ogni 21 giorni; 3=ogni 30 giorni; altro: _____)

Terapia per condizioni cliniche associate:

specificare

Albero genealogico



- □ = femmina / maschio sano
- ■ = femmina / maschio malato
- ∅ ◻ = femmina / maschio deceduto

A.I.E.O.P.
Gruppo Immunodeficienze primitive

SCHEDA DI FOLLOW UP

Questa scheda deve essere compilata ed inviata per ogni paziente affetto da CVID, con scadenza annuale.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> se noto
Cognome del paz.: _____	Nome _____
Data ultimo follow-up _____	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>

Condizioni cliniche attuali:		<input type="checkbox"/> vivente	
		<input type="checkbox"/> deceduto	data del decesso <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>
			causa: 1 _____ 2 _____ 3 _____
Peso <u> </u> <u> </u> <u> </u> Kg	Altezza <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> cm	BMI <u> </u> <u> </u>	
<u>Problemi a carico di:</u>		(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
apparato respiratorio:	BPN cronica <u> </u> <u> </u>	TAC torace <u> </u> <u> </u>	
	sinusite cronica <u> </u> <u> </u>	TAC seni <u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1= positivo; 2= negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
sistema nervoso:	polineuropatia <u> </u> <u> </u>		
apparato gastrointestinale:	gastrite <u> </u> <u> </u>	EGDS <u> </u> <u> </u>	
	diarrea cronica <u> </u> <u> </u>		
	epatomegalia <u> </u> <u> </u>	Ecografia epatosplenica <u> </u> <u> </u>	
	splenomegalia <u> </u> <u> </u>		
	malassorbimento <u> </u> <u> </u>		(CODICI: 1= positivo; 2= negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
apparato urinario:	sindrome nefrosica <u> </u> <u> </u>	Ecografia renale <u> </u> <u> </u>	
sistema articolare:	segni di artropatia <u> </u> <u> </u>		
cute	fenomeno di Raynaud <u> </u> <u> </u>		
	vasculite <u> </u> <u> </u>		
	eritema nodoso <u> </u> <u> </u>		
	ascessi <u> </u> <u> </u>		
sistema endocrino:	_____		
	specificare		
altro:	_____		
	specificare		

Cognome del paz.: _____ Nome _____

Principali patologie infettive diagnosticate nel follow-up: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Otite	<input type="checkbox"/>	Sinusite	<input type="checkbox"/>	Bronchite	<input type="checkbox"/>
BPN cronica	<input type="checkbox"/>	Polmonite	<input type="checkbox"/>	Sepsi	<input type="checkbox"/>
Epatite virale	<input type="checkbox"/>	Herpes zoster	<input type="checkbox"/>	Gastroenterite	<input type="checkbox"/>
Candidiasi	<input type="checkbox"/>	Meningite	<input type="checkbox"/>	Infezioni urinarie	<input type="checkbox"/>
Osteomielite	<input type="checkbox"/>	Atrite settica	<input type="checkbox"/>	Ascessi	<input type="checkbox"/>

altro:

_____ specificare

Patologie gastrointestinali diagnosticate nel follow-up: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Iperplasia linfoide nodulare	<input type="checkbox"/>	Malattia di Crohn	<input type="checkbox"/>
Rettocolite ulcerosa	<input type="checkbox"/>	Enteropatia proteino disperdente	<input type="checkbox"/>
Malassorbimento	<input type="checkbox"/>	Linfoangectasia intestinale	<input type="checkbox"/>
Malattia granulomatosa intestinale	<input type="checkbox"/>		

altro:

_____ specificare

Patologie autoimmuni diagnosticate nel follow-up: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Porpora idiopatica trombocitopenica	<input type="checkbox"/>	Anemia emolitica autoimmune	<input type="checkbox"/>
Anemia perniciosa	<input type="checkbox"/>	Neutropenia autoimmune	<input type="checkbox"/>
Tiroidite autoimmune	<input type="checkbox"/>	Sindrome nefrosica	<input type="checkbox"/>
Artrite reumatoide	<input type="checkbox"/>	Sindrome di Sjogren	<input type="checkbox"/>
LES	<input type="checkbox"/>	Vasculite	<input type="checkbox"/>
Dermatomiosite	<input type="checkbox"/>	Malattia celiaca	<input type="checkbox"/>
Cirrosi biliare primitiva	<input type="checkbox"/>	Alopecia	<input type="checkbox"/>
Polineuropatia	<input type="checkbox"/>	Diabete	<input type="checkbox"/>
Morbo di Addison	<input type="checkbox"/>	Sarcoidosi	<input type="checkbox"/>

altro:

_____ specificare

Spedire a: Centro Operativo AIEOP/FONOP
c/o Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "G.Prodi"
Pad. 23
Via Massarenti, 9
40138 BOLOGNA
Tel: 051.6364667
Fax:051.345759
e-mail: fonop2@med.unibo.it

Pag 2 di 4

Cognome del paz.: _____ Nome _____

Controlli laboratoristici:

	I Trimestre	II Trimestre	III Trimestre	IV Trimestre
Emocromo: G.B. Hb PTL	_ _ _ _ _ _ _ /mm3 _ _ _ g/dl _ _ _ _ _ _ _ /mm3	_ _ _ _ _ _ _ /mm3 _ _ _ g/dl _ _ _ _ _ _ _ /mm3	_ _ _ _ _ _ _ /mm3 _ _ _ g/dl _ _ _ _ _ _ _ /mm3	_ _ _ _ _ _ _ /mm3 _ _ _ g/dl _ _ _ _ _ _ _ /mm3
IgG (mg/dl)				
IgA (mg/dl)				
IgM (mg/dl)				
SGOT (U/L)				
SGPT (U/L)				
Azotemia (mg/dl)				
Sideremia (μ/dl)				
Albuminemia (g/dl)				
Creatinina (mg/dl)				
HCV-RNA (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)				_
ANA (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)				_
C3 (mg/dl)				
C4 (mg/dl)				

A.I.E.O.P.**Gruppo Immunodeficienze primitive****SCHEDA PER GLI EFFETTI COLLATERALI**

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al momento della comparsa degli effetti collaterali della terapia per ogni paziente affetto da CVID.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> se noto
Cognome del paz.: _____	Nome _____
Data inizio terapia con IVIG	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>
Data comparsa effetti collaterali	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>

Tipo di preparato IVIG _____																																	
Lotto n. _____																																	
Effetti collaterali*:	<table border="0"> <tr> <td>Moderati:</td> <td>- orticaria</td> <td><u> </u><u> </u></td> <td>(CODICI: 1=SI; 2=NO)</td> </tr> <tr> <td></td> <td>- broncospasmo</td> <td><u> </u><u> </u></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>- altro _____</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>specificare</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Gravi:</td> <td>- ipotensione</td> <td><u> </u><u> </u></td> <td>(CODICI: 1=SI; 2=NO)</td> </tr> <tr> <td></td> <td>- collasso</td> <td><u> </u><u> </u></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>- altro _____</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>specificare</td> <td></td> </tr> </table>	Moderati:	- orticaria	<u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)		- broncospasmo	<u> </u> <u> </u>			- altro _____					specificare		Gravi:	- ipotensione	<u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)		- collasso	<u> </u> <u> </u>			- altro _____					specificare	
Moderati:	- orticaria	<u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)																														
	- broncospasmo	<u> </u> <u> </u>																															
	- altro _____																																
		specificare																															
Gravi:	- ipotensione	<u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)																														
	- collasso	<u> </u> <u> </u>																															
	- altro _____																																
		specificare																															
*sono esclusi gli effetti collaterali lievi (es. febbre, etc.)																																	

Intervento terapeutico:	
Sospensione infusione IVIG	<u> </u> <u> </u> (CODICI: 1=SI; 2=NO)
Utilizzo farmaci	<u> </u> <u> </u>
Se SI, quali _____	specificare
_____	specificare

Spedire a: Centro Operativo AIEOP/FONOP
c/o Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "G.Prodi"
Pad. 23
Via Massarenti, 9
40138 BOLOGNA
Tel: 051.6364667
Fax:051.345759
e-mail: fonop2@med.unibo.it