

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, CVID, THI, WAS, Sindrome DEL22.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro _ _ _ _
Cognome del pz. _____ Nome _____	Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Data di nascita _ _ _ _ _ _ _ <small>giorno mese anno</small>	
Comune di nascita _____ Prov.: _____	_ _ _ _ Cod ISTAT
Comune di residenza _____ Prov.: _____	_ _ _ _ Cod ISTAT
Comune di domicilio _____ Prov.: _____ <small>se diverso dalla residenza</small>	_ _ _ _ Cod ISTAT
Luogo di diagnosi: <input type="checkbox"/> 1 presso il Vs Centro	
<input type="checkbox"/> 2 presso altro Centro _____	<small>specificare</small>
Data di arrivo al Vs Centro _ _ _ _ _ _ _ <small>giorno mese anno</small>	Data della diagnosi _ _ _ _ _ _ _ <small>giorno mese anno</small>
Diagnosi _ _ _ _ <small>vedi codici</small>	Nuova diagnosi <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Medico del Vs Centro responsabile del pz. _____	
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 Sindrome DEL22.

Centro / Istituto _____ Cod. Centro I _ I _ I _ I _
 Cognome del pz. _____ Nome _____
 Protocollo: _____

Presenza di sintomi (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Data di esordio dei sintomi data I _ I _ I _ I _ I _
giorno mese anno

Condizioni cliniche alla diagnosi:

Peso I _ I _ Kg Altezza I _ I _ I _ cm

Dismorfie: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Iperptorismo Rime palpebrali strette Pienezza periorbitale

Naso prominente Filtro corto Bocca piccola

Palato ogivale Micrognazia Padiglioni auric. piccoli

Altro se SI, _____
specificare

Cardiopatìa: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Interruzione dell'arco aortico tipo B Persistenza del tronco arterioso

Tetralogia di Fallot Atresia polmonare

Difetti setto interventricolare Anomalie isolate dell'arco aortico

Altro se SI, _____
specificare

Anomalie gastrointestinali: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Reflusso gastroesofageo Esofagiti Costipazione cronica

Atresia esofagea Ernia diaframmatica Megacolon congenito

Atresia anale Ano anteriorizzato

Altro se SI, _____
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 pz. _____ Nome _____

Anomalie otorinolaringoiatriche:

(CODICI: 1=SI; 2=NO)

Insufficienza velo-faringea Palatoschisi

Schisi sottomucosa Labioschisi

Alterazioni dell'udito Anomalie del condotto uditivo

Sordità neurosensoriale Laringomalacia

Atresia coane Fistole preauricolari

Altro se SI, _____
specificare

Anomalie neuropsichiatriche:

(CODICI: 1=SI; 2=NO)

Ritardo del linguaggio Difficoltà di apprendimento

Ritardo nelle acquisizioni motorie

Altro se SI, _____
specificare

Anomalie scheletrico/ortopediche:

(CODICI: 1=SI; 2=NO)

Cifoscoliosi Malformazioni vertebrali Piede torto

Aplasia del radio Sindattilia Ipoplasia unghie

Altro se SI, _____
specificare

Principali patologie infettive:

(CODICI: 1=SI; 2=NO)

Otite Bronchiolite Polmonite

Meningite Sepsi Candidiasi

Osteomielite Artrite settica Gastroenterite

Sinusite Ascessi

Altro se SI, _____
specificare

Patologie autoimmuni:

(CODICI: 1=SI; 2=NO)

Artrite reumatoide Epatite

Trombocitopenia Anemia emolitica

Vitiligine Diabete

Tireopatia

Altro se SI, _____
specificare

Cognome del pz. _____ Nome _____

Albero genealogico



- □ = femmina / maschio sano
- ■ = femmina / maschio malato
- ⊙ = femmina portatrice
- ∅ □ = femmina / maschio deceduto

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

SCHEMA DI FOLLOW UP

Questa scheda deve essere compilata ed inviata per ogni paziente affetto da Sindrome DEL22,
con scadenza annuale.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro I _ I _ I _ I _ I
Cognome del pz.: _____	Nome _____
Data ultimo follow-up _____	I _ I _ I _ I _ I _ I <small>giorno mese anno</small>

Condizioni cliniche attuali:	
<input type="checkbox"/> vivente	
<input type="checkbox"/> deceduto	data del decesso I _ I _ I _ I _ I _ I <small>giorno mese anno</small>
	causa: 1 _____
	2 _____
	3 _____
Peso I _ I _ I Kg	Altezza I _ I _ I cm
<u>Problemi a carico di:</u> (CODICI: 1=SI; 2=NO)	
Apparato ORL	I _ I se SI: _____ specificare
Apparato respiratorio	I _ I se SI: _____ specificare
Sistema cardiocircolatorio	I _ I se SI: _____ specificare
Sistema nervoso	I _ I se SI: _____ specificare
Apparato gastrointestinale	I _ I se SI: _____ specificare
Sistema genito-urinario	I _ I se SI: _____ specificare
Sistema articolare	I _ I se SI: _____ specificare
Altro	I _ I se SI: _____ 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 pz. _____ Nome _____

Problemi cardiologici: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

se SI: _____
specificare

Problemi gastrointestinali: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Reflusso gastroesofageo Esofagiti Costipazione cronica

Atresia esofagea Ernia diaframmatica

Altro se SI, _____
specificare

Problemi otorinolaringoiatrici: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Alterazioni dell'udito Sordità neurosensoriale

Altro se SI, _____
specificare

Problemi neuropsichiatrici: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Ritardo del linguaggio Difficoltà di apprendimento

Ritardo nelle acquisizioni motorie

Altro se SI, _____
specificare

Problemi scheletrico/ortopedici: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Cifoscoliosi Malformazioni vertebrali

Altro se SI, _____
specificare

Principali patologie infettive: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Otite Bronchiolite Polmonite

Meningite Sepsi Candidiasi

Osteomielite Artrite settica Gastroenterite

Sinusite Ascessi

Altro se SI, _____
specificare

Patologie autoimmuni: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Artrite reumatoide Epatite

Trombocitopenia Anemia emolitica

Vitiligine Diabete

Tireopatia

Altro se SI, _____
specificare

Tumori diagnosticati nel follow-up: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

se SI, _____
specificare

Cognome del pz.: _____ Nome _____

Controlli laboratoristici

	(data <u> </u> / <u> </u> / <u> </u>) giorno mese anno	(data <u> </u> / <u> </u> / <u> </u>) giorno mese anno	(data <u> </u> / <u> </u> / <u> </u>) giorno mese anno
Emocromo: G.B. linfociti Hb PTL	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> g/dl <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> g/dl <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3 <u> </u> g/dl <u> </u> / <u> </u> / <u> </u> /mm3
IgG (mg/dl)	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
IgA (mg/dl)	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
IgM (mg/dl)	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
IgE (kU/l)	<u> </u>	<u> </u>	<u> </u>
CD3 (%) CD4 (%) CD8 (%) CD19 (%) CD16 (%)	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>		<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>
Risposta proliferativa ai mitogeni (cpm)	PHA Anti-CD3	Paziente <u> </u> <u> </u>	Controllo <u> </u> <u> </u>
Calcio totale mg/dl		<u> </u>	
Ca++		<u> </u>	
Fosforo mg/dl		<u> </u>	
FT3 ng/ml		<u> </u>	
FT4 ng/ml		<u> </u>	
TSH mIU/l		<u> </u>	
PTH pg/ml		<u> </u>	
ANA (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)		<u> </u>	

Cognome del pz.: _____ Nome _____

Ricovero ospedaliero

Diagnosi di dimissione	Giorni di ricovero (n.)
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _
_____ specificare	_ _

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 Sindrome DEL22.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro _ _ _ _
Cognome del pz.: _____	Nome _____
Data inizio terapia con IVIG	_ _ _ _ _ giorno mese anno
Data comparsa effetti collaterali	_ _ _ _ _ giorno mese anno

Tipo di preparato IVIG _____	
Lotto n. _____	
Effetti collaterali*:	Moderati:
	- orticaria _ (CODICI: 1=SI; 2=NO)
	- broncospasmo _
	- altro _ se SI, _____ specificare
	Gravi:
	- ipotensione _ (CODICI: 1=SI; 2=NO)
	- collasso _
	- altro _ se SI, _____ specificare
*sono esclusi gli effetti collaterali lievi (es. febbre, etc.)	

Intervento terapeutico:	
Sospensione infusione IVIG	_ (CODICI: 1=SI; 2=NO)
Utilizzo farmaci	_
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