

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 e THI.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u>I I I I I</u> se noto
Cognome del paziente.: _____	Nome _____
Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Data di nascita <u>I I I I I I I I</u> giorno mese anno
Comune di nascita _____	Prov.: _____ <u>I I I I I I I</u> Cod ISTAT
Comune di residenza _____	Prov.: _____ <u>I I I I I I I</u> Cod ISTAT
Comune di domicilio _____ se diverso dalla residenza	Prov.: _____ <u>I I I I I I I</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>I I I I I I I I</u> giorno mese anno	Data della diagnosi <u>I I I I I I I I</u> giorno mese anno
Diagnosi: <u>I I I I I</u> vedi codici	Nuova diagnosi <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Medico del Vs Centro responsabile del paziente: _____	
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 I I I I I I I I
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 I I I I I I I I Nome del compilatore _____
giorno mese anno

COMMENTI: _____

Spedire a: Centro Operativo AIEOP
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 Ipogammaglobulinemia transitoria dell'infanzia (THI).

Centro / Istituto _____ Cod. Centro IIII
se noto

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Protocollo: _____

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

Età di esordio dei sintomi III anni III mesi

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

Otite	<u>I</u> <u>I</u>	Bronchiolite	<u>I</u> <u>I</u>	Bronchite	<u>I</u> <u>I</u>
Polmonite	<u>I</u> <u>I</u>	Sepsi	<u>I</u> <u>I</u>	Gastroenterite	<u>I</u> <u>I</u>
Epatite virale	<u>I</u> <u>I</u>	Herpes zoster	<u>I</u> <u>I</u>	Infezioni urinarie	<u>I</u> <u>I</u>
Candidiasi	<u>I</u> <u>I</u>	Meningite	<u>I</u> <u>I</u>	Ascessi	<u>I</u> <u>I</u>
Osteomielite	<u>I</u> <u>I</u>	Artrite settica	<u>I</u> <u>I</u>		

altro: _____
specificare

Patologie allergiche alla diagnosi: (CODICI: 1=SI; 2=NO)

IPLV	<u>I</u> <u>I</u>	Dermatite Atopica	<u>I</u> <u>I</u>
Rinite	<u>I</u> <u>I</u>	Orticaria	<u>I</u> <u>I</u>
Asma bronchiale	<u>I</u> <u>I</u>	Diarrea /Malassorbimento	<u>I</u> <u>I</u>

altro: _____
specificare

Prima manifestazione clinica riferibile alla malattia:

specificare

Spedire a:

Centro Operativo AIEOP
 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 1 di 4

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Condizioni cliniche alla diagnosi:

Peso I_I_I Kg Altezza I_I_I_I cm

Problemi a carico di:

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

apparato respiratorio: Interstiziopatia I_I TC Torace I_I (CODICI: 1= positivo; 2= negativo;
8= non eseguito; 9=non noto)

altro _____

Specificare

apparato gastrointestinale: RGE I_I PHmetria I_I
diarrea cronica I_I
epatomegalia I_I Ecografia epatosplenica I_I (CODICI: 1= positivo;
2=negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
splenomegalia I_I
malassorbimento I_I

sistema articolare: segni di artropatia I_I

cute dermatite I_I
vasculite I_I
eritema nodoso I_I
ascessi I_I

altro: _____
specificare

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Esami alla diagnosi:

Emocromo: GB I _ I _ I _ I _ I /mmc Linfociti I _ I _ I %

Hb I _ I _ I _ I g/dl

PLT I _ I _ I _ I _ I /mmc

Immunoglobuline: IgG I _ I _ I _ I mg/dl

IgA I _ I _ I mg/dl

IgM I _ I _ I mg/dl

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

Anticorpi anti-TT: risposta normale I _ I (CODICI 1=SI; 2=NO; 8=non eseguito; 9=non noto)

Anticorpi anti-epatite: risposta normale I _ I (CODICI 1=SI; 2=NO; 8= non eseguito; 9=non noto)

Sottoclassi IgG: IgG1 I _ I _ I mg/dl; IgG2 I _ I _ I mg/dl; IgG3 I _ I _ I mg/dl; IgG4 I _ I _ I mg/dl

Isoemoagglutinine: I _ I (CODICI 1=presenti; 2=assenti; 8= non eseguito; 9=non noto)

SGOT I _ I _ I _ I U/L SGPT I _ I _ I _ I U/L

Azotemia I _ I _ I mg/dl Creatinina I _ I _ I mg/dl Albuminemia I _ I _ I g/dl

PRIST I _ I _ I _ I kU/I ANA I _ I (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)

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

Pattern dei linfociti B: I _ I

Test di proliferazione dei linfociti B I _ I

Produzione in vitro di Ig I _ I

Risposta anticorpale antipneumococcica I _ I

Terapia I _ I (CODICI 1=SI; 2=NO; 9=non noto)

Se sì, quale:

Profilassi antibiotica I _ I (CODICI 1=SI; 2=NO; 9=non noto)

Se sì, quale molecola _____

Terapia sostitutiva con Immunoglobuline e.v. I _ I (CODICI 1=SI; 2=NO; 9=non noto) specificare

Data di inizio I _ I _ I _ I _ I
giorno mese anno

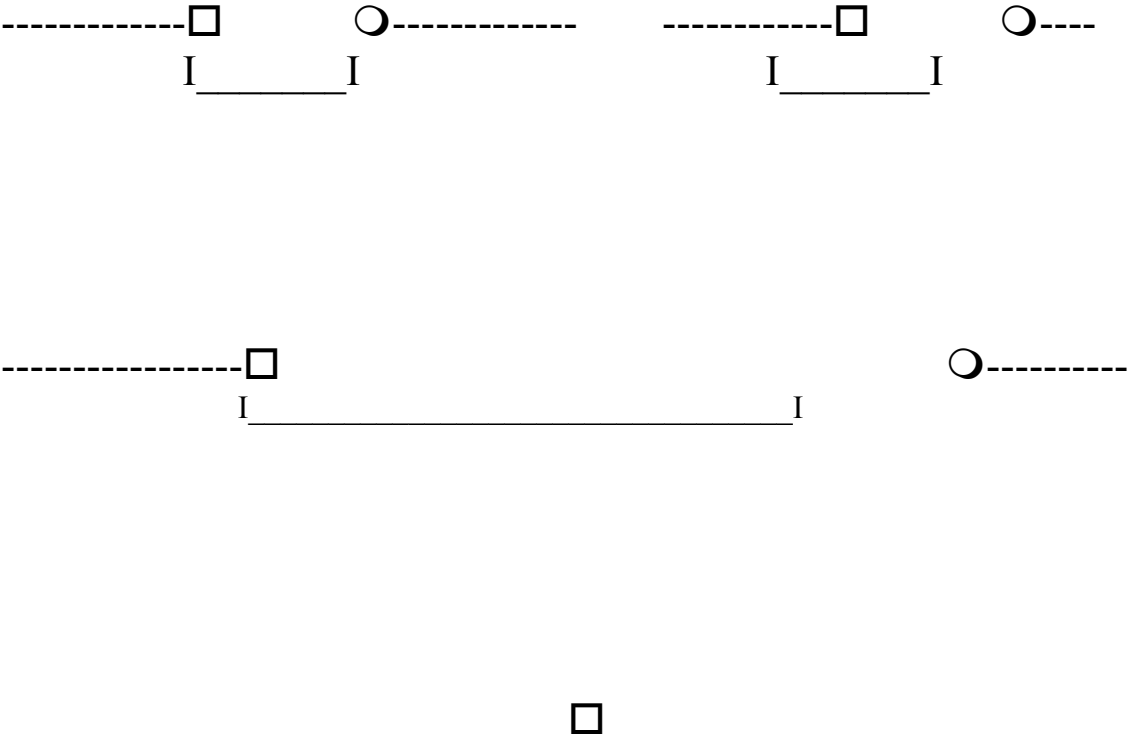
Tipo IVIG _____ specificare

Dosaggio: I _ I _ I g.

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

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Albero genealogico



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

A.I.E.O.P.**Gruppo Immunodeficienze primitive****SCHEMA DI FOLLOW UP**

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al più presto per ogni paziente affetto da Ipogammaglobulinemia transitoria dell'infanzia (THI).

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> se noto
Cognome del paziente.: _____	Nome _____
Protocollo: _____	
Data ultimo follow-up _____	<u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> giorno mese anno

Condizioni cliniche attuali:	<input type="checkbox"/> vivente	
	<input type="checkbox"/> deceduto	data del decesso <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> giorno mese anno
	causa: 1 _____	
	2 _____	
	3 _____	
Presenza di sintomi: <u>I</u> <u>I</u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
Se si:		
Principali patologie infettive:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
Otite <u>I</u> <u>I</u>	Bronchiolite <u>I</u> <u>I</u>	Bronchite <u>I</u> <u>I</u>
Polmonite <u>I</u> <u>I</u>	Sepsi <u>I</u> <u>I</u>	Gastroenterite <u>I</u> <u>I</u>
Epatite virale <u>I</u> <u>I</u>	Herpes zoster <u>I</u> <u>I</u>	Infezioni urinarie <u>I</u> <u>I</u>
Candidiasi <u>I</u> <u>I</u>	Meningite <u>I</u> <u>I</u>	Ascessi <u>I</u> <u>I</u>
Osteomielite <u>I</u> <u>I</u>	Artrite settica <u>I</u> <u>I</u>	
altro: _____	specificare	
Patologie allergiche:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
IPLV <u>I</u> <u>I</u>	Dermatite Atopica <u>I</u> <u>I</u>	
Rinite <u>I</u> <u>I</u>	Orticaria <u>I</u> <u>I</u>	
Asma bronchiale <u>I</u> <u>I</u>	Diarrea /Malassorbimento <u>I</u> <u>I</u>	
altro: _____	specificare	
Patologie gastrointestinali non infettive:	(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
Iperplasia linfoide nodulare <u>I</u> <u>I</u>	Malassorbimento <u>I</u> <u>I</u>	
Linfoangectasia intestinale <u>I</u> <u>I</u>	Malattia celiaca <u>I</u> <u>I</u>	
altro: _____	specificare	

Spedire a: Centro Operativo AIEOP
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 paziente.: _____ Nome _____

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

Neutropenia autoimmune	I_I	Tiroidite autoimmune	I_I
Artrite reumatoide	I_I	Diabete	I_I
LES	I_I	Vasculite	I_I
Alopecia	I_I	Morbo di Addison	I_I

altro: _____
specificare

Condizioni cliniche:

Peso I_I_I Kg Altezza I_I_I_I cm

Problemi a carico di: (CODICI: 1=SI; 2=NO; 9= non noto)

apparato respiratorio: Interstiziopatia I_I TC Torace I_I (CODICI: 1= positivo; 2= negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)

altro _____
Specificare

apparato gastrointestinale: RGE I_I PHmetria I_I
diarrea cronica I_I
epatomegalia I_I Ecografia epatosplenica I_I (CODICI: 1= positivo; 2=negativo; 8= non eseguito; 9=non noto)
splenomegalia I_I
malassorbimento I_I

sistema articolare: segni di artropatia I_I

cute dermatite I_I
vasculite I_I
eritema nodoso I_I
ascessi I_I

altro: _____
specificare

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Controlli laboratoristici:

Emocromo: GB I _ I _ I _ I _ I /mmc Linfociti I _ I _ I %
Hb I _ I _ I _ I g/dl
PLT I _ I _ I _ I _ I /mmc

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

Sottoclassi IgG: IgG1 I _ I _ I _ I mg/dl; IgG2 I _ I _ I _ I mg/dl; IgG3 I _ I _ I _ I mg/dl; IgG4 I _ I _ I _ I mg/dl

ANA I _ I (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)

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

Pattern dei linfociti B: I _ I
Test di proliferazione dei linfociti B I _ I
Produzione in vitro di Ig I _ I
Risposta anticorpale antipneumococcica I _ I

Cognome del paziente.: _____ Nome _____

Tra le patologie sopraelencate, le seguenti hanno richiesto ricovero ospedaliero:

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

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

Se sì, quale:

Profilassi antibiotica: I_I (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Se SI, Specificare Molecola _____ Durata (giorni) I _ I _ I _ I
_____ I _ I _ I _ I
_____ I _ I _ I _ I

Terapia con Immunoglobuline:

Dosaggio I _ I _ I _ I g.

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

Indicatori qualità di vita:

Ingresso Asilo Nido: I_I (CODICI: 1=SI; 2=NO) **Data di ingresso** I _ I _ I _ I _ I
giorno mese anno

Scuola materna frequenza regolare I_I (CODICI: 1=SI; 2=NO)
numero giorni /anno di assenza I _ I _ I _ I

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 Ipogammaglobulinemia transitoria dell'infanzia (THI).

Centro / Istituto _____	Cod. Centro <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> se noto
Cognome del paziente.: _____	Nome _____
Data inizio terapia con IVIG _____	<u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> giorno mese anno
Data comparsa effetti collaterali _____	<u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> <u>I</u> giorno mese anno

Tipo di preparato IVIG _____			
Lotto n. _____			
Effetti collaterali*:	Moderati:	- orticaria <u>I</u> <u>I</u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)
		- broncospasma <u>I</u> <u>I</u>	
		- altro _____	specificare
	Gravi:	- ipotensione <u>I</u> <u>I</u>	(CODICI: 1=SI; 2=NO)
		- collasso <u>I</u> <u>I</u>	
		- altro _____	specificare

**sono esclusi gli effetti collaterali lievi (es. febbre, etc.)*

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

Spedire a: Centro Operativo AIEOP
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