

**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.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro I _ I _ I _ I _
Cognome del paz.: _____ Nome _____	Sesso <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Data di nascita I _ I _ I _ I _ I _ giorno mese anno	
Comune di nascita _____ Prov.: _____	I _ I _ I _ I _ I _ Cod ISTAT
Comune di residenza _____ Prov.: _____	I _ I _ I _ I _ I _ Cod ISTAT
Comune di domicilio _____ Prov.: _____ se diverso dalla residenza	I _ I _ I _ I _ I _ 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 I _ I _ I _ I _ I _ giorno mese anno	Data della diagnosi I _ I _ I _ I _ I _ giorno mese anno
Diagnosi: I _ I _ I _ I _ 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 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 \_ 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](mailto:fonop2@med.unibo.it)







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

**Se sì, quale:**

**Splenectomia**   (CODICI 1=SI; 2=NO; 9=non noto) data

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

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

Cotrimossazolo se SI, data di inizio

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

Altro se Si, \_\_\_\_\_ data di inizio   
specificare

**Antivirale:**

Acyclovir se SI, data di inizio

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

Altro se Si, \_\_\_\_\_ data di inizio   
specificare

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

anti-pneumococco se SI, data    coniugato   polisaccaride

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

anti-meningococco se SI, data    coniugato   polisaccaride

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

anti-H. influenzae se SI, data

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

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

se SI, data di inizio  se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

Tipo IVIG \_\_\_\_\_  
specificare

Dosaggio:  g.

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

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

topico   per via orale   per via endovenosa

**Altre terapie:**   se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

**Trapianto di cellule staminali emopietiche:**   se SI, in data

tipo donatore \_\_\_\_\_ fonte di cellule staminali \_\_\_\_\_  
specificare specificare

presso il Centro di \_\_\_\_\_  
specificare

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

## 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](mailto:fonop2@med.unibo.it)

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

**SCHEDA DI FOLLOW UP**

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

Centro / Istituto _____	Cod. Centro  _ _ _ _
Cognome del paz.: _____ Nome _____	
Data ultimo follow-up	_ _ _ _

<b>Condizioni cliniche attuali:</b>		<input type="checkbox"/> vivente	
		<input type="checkbox"/> deceduto	data del decesso  _ _ _ _
			causa: 1 _____
			2 _____
			3 _____
Peso	_ _  Kg	Altezza	_ _ _  cm
<b><u>Problemi a carico di:</u></b>		(CODICI: 1=SI; 2=NO)	
cute:	eczema	_	
	emorragia cutaneomucosa	_	
	vasculite	_	
apparato respiratorio:	BPN	_	TAC torace  _
	sinusite	_	TAC seni  _
	polmonite interstiziale	_	(CODICI: 1= positivo;2=neg. 8= non eseguito; 9= non noto)
sistema nervoso:	deficit neurologici	_	
	se SI, _____		specificare
apparato gastrointestinale:	diarrea	_	
	MICI	_	
	se SI, _____		specificare
sistema urinario:	ematuria	_	
sistema articolare:	segni di artropatia	_	
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](mailto:fonop2@med.unibo.it)

Cognome del paz.: \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

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

Otite   Bronchiolite   Polmonite da P. carinii

Polmonite   Polmonite interst.   Meningite

Sepsi   Candid. Mucocutanea   Inf.fungina disseminata

se SI, sede: \_\_\_\_\_ e tipo: \_\_\_\_\_  
specificare specificare

Osteomielite   Artrite settica   Gastroenterite

Sinusite   Ascessi   Mollusco contagioso

Verruche   Infezioni da HSV-1,-2   se SI, sede: \_\_\_\_\_  
specificare

Altro   se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

**Eventi emorragici diagnosticati nel follow-up:** (CODICI: 1=SI; 2=NO)

Emorragie cutaneo-mucose   Epistassi

Emorragia cerebrale   Diarrea ematica

Ematuria

Altro   se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

**Eczema diagnosticato nel follow-up:**   (CODICI: 1=SI; 2=NO)

nelle sedi tipiche   diffuso

transitorio   persistente

facile da trattare   severo

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

Anemia emolitica autoimmune   Vasculite cutanea

Vasculite cerebrale   Nefropatia

Artrite   Mal. Infiammatoria cronica intestino

Dermatomiosite   Malattia celiaca

Altro   se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

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

Leucemia   Linfoma

Mielodisplasia

Altro   se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

Cognome del paz.: \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

**Controlli laboratoristici:**

	I Semestre (data                )	II Semestre (data                )									
Emocromo:											
G.B.	_ _ _ _ _  /mm3	_ _ _ _ _  /mm3									
linfociti	_ _ _ _ _  /mm3	_ _ _ _ _  /mm3									
Hb	_ _ _  g/dl	_ _ _  g/dl									
PTL	_ _ _ _ _  /mm3	_ _ _ _ _  /mm3									
MPV	_ _ , _  fL	_ _ , _  fL									
IgG (mg/dl)											
IgA (mg/dl)											
IgM (mg/dl)											
IgE (kU/l)		_ _									
CD3 (%)		_ _									
CD4 (%)		_ _									
CD8 (%)		_ _									
CD19 (%)		_ _									
CD16 (%)		_ _									
Risposta proliferativa ai mitogeni (cpm)	<table border="0"> <tr> <td></td> <td>Paziente</td> <td>Controllo</td> </tr> <tr> <td>PHA</td> <td> _ _ _ _ _ _ _ </td> <td> _ _ _ _ _ _ _ </td> </tr> <tr> <td>Anti-CD3</td> <td> _ _ _ _ _ _ _ </td> <td> _ _ _ _ _ _ _ </td> </tr> </table>		Paziente	Controllo	PHA	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _	Anti-CD3	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _	
	Paziente	Controllo									
PHA	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _									
Anti-CD3	_ _ _ _ _ _ _	_ _ _ _ _ _ _									
SGOT (U/L)											
SGPT (U/L)											
Azotemia (mg/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)		_ _									
CH50 (U/ml)		_ _									
Test di Coombs (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)											
diretto		_									
indiretto		_									
Integrazione EBV (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)		_									

Cognome del paz.: \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

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

**Se sì, quale:**

**Splenectomia**  (CODICI 1=SI; 2=NO; 9=non noto) data   
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

**Antibiotico:**

Cotrimossazolo se SI, data di inizio   
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare  
e data sospensione

Altro se Si, \_\_\_\_\_ data di inizio   
specificare

**Antivirale:**

Acyclovir se SI, data di inizio   
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare  
e data sospensione

Altro se Si, \_\_\_\_\_ data di inizio   
specificare

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

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

Dosaggio  g.

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

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

anti-pneumococco se SI, data   coniugato  polisaccaride  
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

anti-meningococco se SI, data   coniugato  polisaccaride  
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

anti-H. influenzae se SI, data   
se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

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

topico  per via orale  per via endovenosa

**Altre terapie:**  se Si, \_\_\_\_\_  
specificare

**Trapianto di cellule staminali emopietiche:**  se SI, in data   
tipo donatore \_\_\_\_\_ fonte di cellule staminali \_\_\_\_\_  
specificare specificare

presso il Centro di \_\_\_\_\_  
specificare

se NO, \_\_\_\_\_  
specificare

Cognome del paz.: \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

**Ricovero ospedaliero:**

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

**Indicatori qualità di vita:**

Scuola: frequenza regolare |\_| (CODICI: 1=SI; 2=NO;7=non applicabile;9=non noto)  
numero giorni /anno di assenza |\_|\_|

Lavoro: frequenza regolare |\_| (CODICI: 1=SI; 2=NO;7=non applicabile;9=non noto)  
numero giorni /anno di assenza |\_|\_|

**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 WAS.

Centro / Istituto _____	Cod. Centro  _ _ _
Cognome del paz.: _____ Nome _____	
Data inizio terapia con IVIG	_ _ _ _
Data comparsa effetti collaterali	_ _ _ _

Tipo di preparato IVIG _____																																	
Lotto n. _____																																	
Effetti collaterali*:	<table style="width: 85%;"> <tr> <td style="width: 15%;">Moderati:</td> <td style="width: 45%;">- orticaria</td> <td style="width: 10%;"> _ </td> <td style="width: 30%;">(CODICI: 1=SI; 2=NO)</td> </tr> <tr> <td></td> <td>- broncospasmo</td> <td> _ </td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>- altro  _  se SI, _____</td> <td></td> <td style="text-align: right;">specificare</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>Gravi:</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>- ipotensione</td> <td> _ </td> <td>(CODICI: 1=SI; 2=NO)</td> </tr> <tr> <td></td> <td>- collasso</td> <td> _ </td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>- altro  _  se SI, _____</td> <td></td> <td style="text-align: right;">specificare</td> </tr> </table>	Moderati:	- orticaria	_	(CODICI: 1=SI; 2=NO)		- broncospasmo	_			- altro  _  se SI, _____		specificare						Gravi:				- ipotensione	_	(CODICI: 1=SI; 2=NO)		- collasso	_			- altro  _  se SI, _____		specificare
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.)																																	

<b>Intervento terapeutico:</b>	
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