

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, osservato per la prima volta in una delle Istituzioni partecipanti a studi AIEOP, indipendentemente dall'ingresso del paziente in un protocollo AIEOP.

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

Il paziente entra in un protocollo AIEOP?

S I 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

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

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al più presto per ogni paziente affetto da XLA osservato per la prima volta in una delle Istituzioni partecipanti a studi AIEOP, indipendentemente dall'ingresso del paziente in un protocollo AIEOP.

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

Età di esordio dei sintomi <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> anni <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mesi					
Patologie principali alla diagnosi: (CODICI: 1=SI; 2=NO)					
Otite	<input type="text"/>	Sinusite	<input type="text"/>	Broncopolmonite	<input type="text"/>
Meningite	<input type="text"/>	Encefalite	<input type="text"/>	Sepsi	<input type="text"/>
Gastroenterite	<input type="text"/>	Polio post-vacc.	<input type="text"/>	Artrite	<input type="text"/>
BPN cronica	<input type="text"/>	Infezioni cutanee	<input type="text"/>		
Altro: _____ specificare					
Vaccinazione anti-polio	tipo	numero dosi			
	1 Sabin	<input type="text"/>			
	2 Salk	<input type="text"/>			
	9 NN				

Condizioni cliniche alla diagnosi:					
Accrescimento staturponderale <input type="text"/> (CODICI: 1=nella norma; 2= patologico)					
Problemi a carico di: (CODICI: 1=SI; 2=NO)					
apparato respiratorio:	BPN cronica	<input type="text"/>			
	sinusite cronica	<input type="text"/>			
sistema nervoso:	esiti di encefalite	<input type="text"/>			
	esiti di poliomielite	<input type="text"/>			
	deficit n. acustico	<input type="text"/>			
apparato gastrointestinale:	diarrea cronica	<input type="text"/>			
	epatite	<input type="text"/>			
sistema articolare:	segni di artropatia	<input type="text"/>			
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 immunologici alla diagnosi:

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

Sottopopolazioni linfocitarie: CD3 |_|_|% CD4 |_|_|% CD8 |_|_|%

CD19 |_|_|% CD20 |_|_|% (data |_|_|_|_|_|)|
CD19 |_|_|% CD20 |_|_|% (data |_|_|_|_|_|)|

Transaminasi: SGOT |_|_|_| U/L SGPT |_|_|_| U/L

Azotemia |_|_|_| mg/dl Creatinina |_|_|_| mg/dl

Valutazioni virologiche: (CODICI: 1=positivo.; 2=negativo; 9=NN)
HCV-RNA |_|
HIV-DNA |_|

Analisi mutazione btk:

sito |_|_| (CODICI: 1=esone; 2=introne) numero |_|
tipo |_|_| (CODICI: 1=missense; 2=non sense; 3=inserzione; 4=delezione; 5=splice site; altro _____) specificare

Stato di portatore:

Madre: Cognome _____ Nome _____

Inattivazione cromosoma X: |_| (CODICI: 1= Random; 2= Non random; 3= Non informativa; 4= Sbilanciata)
|_| (CODICI: 1= cell.T; 2=cell.B; 3=cell.PMN)

Analisi mutazione btk: sito |_|_| (CODICI: 1=esone; 2=introne) numero |_|
Tipo |_|_| (CODICI: 1=missense; 2=non sense; 3=inserzione; 4=delezione; 5=splicesite; altro _____) specificare

Terapia sostitutiva con Immunoglobuline e.v.

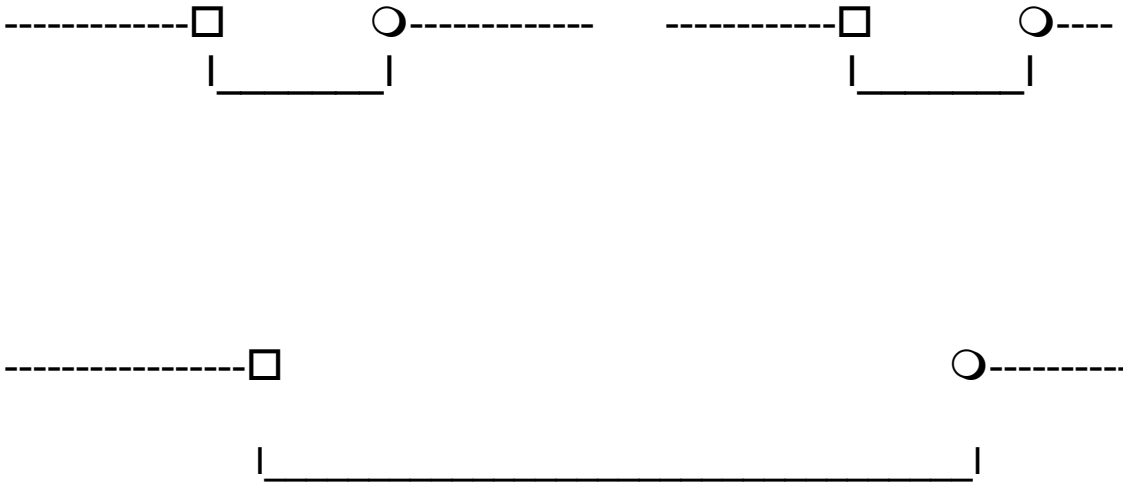
Data di inizio |_|_|_|_|_|_|

Tipo IVIG _____ specificare

Dosaggio: |_|_|_|_| mg/kg

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

Albero genealogico



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

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

Questa scheda deve essere compilata ed inviata per ogni paziente affetto da XLA, seguito presso una delle Istituzioni partecipanti a studi AIEOP, 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 _____
Accrescimento staturale-ponderale	<u> </u> <u> </u>	(CODICI: 1=nella norma; 2= patologico)
Problemi emersi a carico di:		(CODICI: 1=SI; 2=NO)
apparato respiratorio:	BPN cronica	<u> </u> <u> </u>
	sinusite cronica	<u> </u> <u> </u>
sistema nervoso:	esiti di encefalite	<u> </u> <u> </u>
	esiti di poliomielite	<u> </u> <u> </u>
	deficit n. acustico	<u> </u> <u> </u>
apparato gastrointestinale:	diarrea cronica	<u> </u> <u> </u>
	epatite	<u> </u> <u> </u>
sistema articolare:	segni di artropatia	<u> </u> <u> </u>
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 _____

Controlli laboratoristici:

	I Trimestre	II Trimestre	III Trimestre	IV Trimestre
IgG (mg/dl)				
IgA (mg/dl)				
IgM (mg/dl)				
SGOT (U/L)				
SGPT (U/L)				
Azotemia (mg/dl)				
Creatinina (mg/dl)				
HCV-RNA (CODICI: 1=positivo; 2=negativo; 9=NN)				LI

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 XLA, indipendentemente dall'ingresso del paziente in un protocollo AIEOP.

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*:	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