

Dotazník pro pacienty a jejich ošetřujícího lékaře

Vážení pacienti, vážení rodiče,
vyplňte prosím následující dotazník. V případě připomínek, dotazů či nejasností prosím kontaktujte svého ošetřujícího lékaře, který vám s vyplněním dotazníku poradí.

Jméno a příjmení: _____ **Datum návštěvy:** _____

Datum narození: _____ Místo narození (stát): _____

Pohlaví: ŽENA MUŽ Hmotnost: _____

Jaký primární imunodeficit (PID) Vám byl diagnostikován?

Byla splněna diagnostická kritéria ESID*? Ano Ne Není v seznamu diagnóz Neznámo
(*více v [Registru diagnostických kritérií](#) (PDF), na <http://esid.org/Working-Parties/Registry/Diagnosis-criteria>.)

Byl PID diagnostikován u jiného člena Vaší rodiny? Ne Ano (uveďte): _____ Neznámo

Máte sourozence - dvojče? Ne Ano Identické dvojče Neidentické dvojče

Jsou Vaši rodiče v příbuzenském vztahu? (např. bratranec / sestřenice apod.) Ne Ano

Možná Neznámo

1. Kdy Vám byl PID diagnostikován?: _____

Neznámo Diagnóza stanovena pouze geneticky

Genetické vyšetření: Genetické vyšetření neprovedeno

Postižený gen (uveďte): _____ Žádná mutace nenalezena

Datum genetického vyšetření: _____ Neznámo

Laboratoř, která vyšetření provedla (název, sídlo): _____

Důvod genetického vyšetření:

Potvrzení klinické diagnózy Rodinný skríníng Prenatální diagnostika
 Novorozenecký skríníng Neznámo

Metoda vyšetření:

Sekvenování genu Sekvenování celého genomu / exomu
 Diagnóza potvrzena jiným (ne-genetickým vyšetřením) Neznámo

2. Jaké byly první projevy Vašeho onemocnění?
Prosím vyberte z následujících možností!
 Infekce
 Dysregulace imunitního systému, jako například:

Lymfoproliferace (splenomegalie, hepatomegalie, lymfadenopatie), granulomy, autoimunitní onemocnění (např.: cytopenie, tyreoiditidy, systémová onemocnění pojiva, hepatitidy, vitiligo, alopecie, diabetes mellitus 1. typu), idiopatické střevní záněty, celiakie, vaskulitidy, ekzém, autoinflamatorní syndromy

 Nádorová onemocnění
 Syndromové projevy, jako například:

Vývojové anomálie jako například porucha růstu, obličejové abnormality, mikrocefalie, skeletální abnormality, jiná orgánová postižení jako albinismus, abnormální růst vlasů, porucha vývoje chrupu, vývojové vady srdce nebo ledvin, sluchové vady, primární poruchy psychomotorického vývoje, epileptické záchvaty

 Jiné (prosím, upřesněte): _____

 Neznámo
 Bez projevů (asymptomatický pacient)
3. Kdy se u Vás PID projevilo poprvé (rozvoj příznaků)?

Datum nebo věk _____

 Nebo přibližný věk: 0, 1-5 let, 6-10 let, 11-15 let, 16-20 let, nebo starší: _____

 Neznámo **Bez projevů (asymptomatický pacient)**
4. Byl pacient diagnostikován pouze na základě abnormalit při laboratorním vyšetření? (asymptomatický pacient)
 Ano **Ne** **Neznámo**
Pokud ano, o jaké abnormality se jednalo?:
 Lymfopenie

 Neutropenie

 Thrombocytopenie

 Anemie

 Monocytopenie

 Zvýšené IgE

 Hypogammaglobulinemie

 Jiné (prosím upřesněte): _____

5. Jste v současnosti léčen/a imunoglobuliny? Ano Ne

Pokud ano, prosím odpovězte na následující otázky.

Aktuálně užívaný léčivý přípravek (název): _____

Způsob aplikace: subkutánně (podkožně) intravenózně (nitrožilně) intramuskulárně (nitrosvalově)

Místo aplikace: domácí (home) terapie podání za hospitalizace ambulantní podání

Dávkování (celková dávka): _____ g (_____ mg/kg) Interval podání? _____

Nežádoucí účinky: **Ano** **Ne** **Neznámo**
Pokud ano, o jaký typ nežádoucího účinky se jednalo?:
 Anafylaxe

 Aseptická meningitida

 Horečka

 Bolest hlavy

 Lokální reakce (vyrážka, otok...)

 Arteriální trombóza

 Poškození ledvin (renální selhání)

 Žilní trombóza

 Jiné (prosím upřesněte): _____

Kdy Vám byly imunoglobuliny podány poprvé (uvedte datum)? _____

