

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 dnešní návštěvy:** _____

Datum narození: _____ **Aktuální hmotnost:** _____

Datum poslední zprávy o pacientovi: _____

Žádné nové zprávy za minulý rok

Datum poslední návštěvy centra: _____

Současný stav: živý pacient

pacient ztracen ze sledování

úmrtí pacienta (prosím vyplňte "Zprávu o úmrtí pacienta")

Ukončení sledování (dispenzarizace) pacienta po úplném uzdravení

1. Došlo u pacienta ke změně diagnózy?

Ne Ano

Pokud ano, odpovězte prosím na následující otázky!

Nejedná se o žádný imunodeficit

Stanovena nová diagnóza (prosím uveďte): _____

Postižený gen: _____ Žádná mutace nenalezena Genetické vyšetření neprovedeno

Datum genetického vyšetření: _____ Neznámo

Metoda vyšetření:

Sekvenování genu

Sekvenování celého genomu / exomu

Neznámo

1. **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): _____

2. **Byla Vám provedena transplantace hematopoetických kmenových buněk (haematopoietic stem cell transplantation, HSCT) v minulém roce?**

Ano Ne Neznámo

Pokud ano, uveďte datum provedení transplantace: _____

- Dárce:**
- HLA identický sourozenec (matched sibling donor, MSD)
 - Identický nepříbuzenský dárce (matched unrelated donor, MUD)
 - Neidentický nepříbuzenský dárce (mismatched unrelated donor, MMUD)
 - Haplo-identický dárce (rodič)
 - Jiný příbuzenský dárce
 - Autologní Neznámo

Zdroj kmenových buněk: Kostní dřeň Pupečnicková krev Periferní krev Neznámo

3. **Byl/a jste léčen pomocí genové terapie v minulém roce?**

Ano Ne Neznámo

Pokud ano, uveďte datum: _____

Děkujeme za Váš čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku 😊