

## CZĘŚĆ PIERWSZA

(dane konieczne do wypełnienia)

### ROZPOZNANIE

- Dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD)  Nosicielka  
 Dystrofia mięśniowa Beckera (BMD)  Nie wiem  
 Dystrofia mięśniowa - postać pośrednia

Imię i Nazwisko:

Data urodzenia:

PESEL:

Adres:

Kod pocztowy:

Tel. stacjonarny:

Tel. komórkowy:

E-mail:

Czy było wykonane badanie genetyczne?

Tak

Nie

Nie wiem

Jeśli było wykonane, prosimy o przesłanie kopii wyniku.

Jeśli Państwo jej nie mają, prosimy o podanie gdzie i kiedy przeprowadzono badanie:

### 1. AKTUALNY STAN RUCHOWY

A. Czy pacjent chodzi samodzielnie?

Tak

Nie

Jeśli tak, to czy używa sprzętu ortopedycznego (ortezy, kule)?

Nie używa

Jeśli używa, to jakiego?

Czy pacjent wychodzi na zewnątrz?

Tak

Nie

Czy pacjent porusza się tylko po mieszkaniu?

Tak

Nie

Jeśli pacjent przestał chodzić samodzielnie proszę podać w jakim wieku:

B. Czy pacjent używa wózka inwalidzkiego?

(dotyczy pacjentów powyżej 3. roku życia)

Tak, stale

Tak, okresowo

Nie

Jeśli tak, to od kiedy:

C. Czy pacjent siedzi samodzielnie bez podparcia ?

Tak

Nie

### 2. LECZENIE

A. Czy pacjent był leczony steroidami (np. Encorton)?

Tak, aktualnie przyjmuje w dawce:

Nie, ale wcześniej przyjmował:

Nigdy nie przyjmował

Nie wiem

B. Czy pacjent miał operacyjnie leczoną skoliozę?  
(boczne skrzywienie kręgosłupa)?  Tak  Nie

Jeśli tak, to kiedy:

C. Czy pacjent bierze udział w próbie lekowej ?

- Tak  
 Nie, ale wcześniej brał udział  
 Nigdy nie brał udziału  
 Nie wiem

Jeśli pacjent bierze (lub brał w przeszłości) udział w próbie lekowej, proszę wymienić:  
nazwę leku, firmy, datę rozpoczęcia próby i ewentualnego zakończenia

### 3. KARDIOLOGIA

A. Czy występują zaburzenia kardiologiczne  
(problemy z sercem)?  Tak  Nie  Nie wiem

Wartość LV EF w ostatnim badaniu USG serca (echo serca) :  %, data badania:

Jeśli pacjent miał wykonane badanie USG serca (echo serca) w ciągu ostatniego roku, prosimy o przesłanie kopii wyniku

B. Czy pacjent aktualnie przyjmuje jakieś leki kardiologiczne?  
 Tak. Proszę wymienić jakie:   Nie

### CZĘŚĆ DRUGA

**(dane zalecane do wypełnienia)**

### 3. WENTYLACJA

A. Czy u pacjenta jest stosowana wentylacja wspomagana (nieinwazyjna, przy pomocy maski)?  
 Tak, stale od   Tak, okresowo od   Nie

Czy pacjent używa maski nosowej?  Tak  Nie

Czy pacjent używa maski ustnej?  Tak  Nie

Czy pacjent używa wentylacji wspomaganej w nocy?  Tak  Nie

B. Czy u pacjenta jest aktualnie stosowana wentylacja inwazyjna?  
 Tak, stale  Tak, okresowo  Nie

Czy pacjent ma tracheostomię?  Tak  Nie

C. Czy pacjent miał wykonane badanie oceny układu oddechowego (spirometrię)?  
 Tak  Nie  Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać ostatnią % wartość FVC ze spirometrii  %, data badania:

Jeśli pacjent ma wynik badania spirometrii, prosimy o przesłanie kopii wyniku

**POLSKI REJESTR PACJENTÓW Z CHOROBYMI NERWOWO-MIĘŚNIOWYMI  
FORMULARZ DLA OSÓB CHORYCH NA  
DYSTROFIĘ MIĘŚNIOWĄ DUCHENNE'A / BECKERA (DMD/BMD)**



5. Czy pacjent miał wykonaną biopsję mięśnia?  Tak  Nie  Nie wiem

6. Czy są inni chorzy w rodzinie?  Tak  Nie  Nie wiem

Jeśli tak, proszę podać: imię, nazwisko, stopień pokrewieństwa:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

7. Czy pacjent jest zarejestrowany w innych rejestrach chorych?  Tak  Nie

Jeśli tak, proszę podać w jakich:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

---

**Wypełnioną ankietę, podpisaną świadomą zgodę oraz wyniki badań  
prosimy odesłać na poniższy adres:**

**DR ANNA ŁUSAKOWSKA**

KATEDRA I KLINIKA NEUROLOGII SP CSK

UL. BANACHA 1A

02-097 WARSZAWA

Pytania prosimy kierować na adres : [anna.lusakowska@wum.edu.pl](mailto:anna.lusakowska@wum.edu.pl)