

ASSOCIAZIONE ITALIANA DI MIOLOGIA

Survey sul decorso, trattamento ed outcome dei pazienti con patologie neuromuscolari durante l'emergenza COVID-19

Scheda 1 Gestione dei pazienti neuromuscolari durante l'emergenza COVID-19
periodo 24/2/2020 – 30/4/2020

Centro Clinico _____ Numero di pazienti censiti: _____ Data di compilazione: _____																								
1. I pazienti hanno avuto modo di accedere alle regolari terapie farmacologiche domiciliari durante l'emergenza? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No, perché: _____ _____																								
2. Quanti pazienti hanno potuto accedere regolarmente alle seguenti terapie somministrate in regime ospedaliero/di day hospital?																								
<table border="1"><thead><tr><th>Terapia</th><th>Pazienti trattati</th><th>Totale pazienti in programma</th></tr></thead><tbody><tr><td>Spinraza</td><td></td><td></td></tr><tr><td>IgEv</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Bolo steroideo</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Rituximab</td><td></td><td></td></tr><tr><td>ERT</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Plasmaferesi</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Altro</td><td></td><td></td></tr></tbody></table>	Terapia	Pazienti trattati	Totale pazienti in programma	Spinraza			IgEv			Bolo steroideo			Rituximab			ERT			Plasmaferesi			Altro		
Terapia	Pazienti trattati	Totale pazienti in programma																						
Spinraza																								
IgEv																								
Bolo steroideo																								
Rituximab																								
ERT																								
Plasmaferesi																								
Altro																								
Nei pazienti che non hanno potuto accedere regolarmente alla terapia quali sono state le principali motivazioni (selezionare una o più opzioni): <input type="checkbox"/> Somministrazioni programmate con variazioni di calendario <input type="checkbox"/> Somministrazione sospesa per problematiche organizzative <input type="checkbox"/> Somministrazione sospesa dal paziente per problemi logistici personali o per paura del contagio																								
3. I pazienti arruolati in sperimentazioni cliniche hanno avuto modo di partecipare alle visite/esami previsti (selezionare una o più opzioni):? <input type="checkbox"/> Sì, senza variazioni (per quale patologia _____) <input type="checkbox"/> Sì, ma le visite programmate hanno subito variazioni di calendario (per quale patologia _____) <input type="checkbox"/> No, sono state rimandate a data da destinarsi (per quale patologia _____) <input type="checkbox"/> No, per problemi logistici personali o per paura del contagio (per quale patologia _____)																								

4. I pazienti hanno avuto modo di accedere alle visite/esami ambulatoriali programmati?
(selezionare una o più opzioni, specificare il numero se possibile)

- Sì, senza variazioni _____
- Sì solo per valutazioni urgenti _____
- Sì, ma hanno subito variazioni di calendario _____
- No, sono state rimandate a data da destinarsi _____
- No, per problemi logistici personali o per paura del contagio _____
- No, le visite sono state sostituite da contatto telefonico _____

5. I pazienti che effettuano FKT, hanno avuto modo di accedervi durante l'emergenza?

- Sì, senza variazioni _____
- Sì, ma le sedute programmate hanno subito variazioni di calendario _____
- Sì, ma solo in regime di libera professione _____
- No, le sedute sono state annullate _____
- No, sedute sospese dai pazienti per problemi logistici personali o per paura del contagio _____

6. Per i pazienti che ricevono assistenza domiciliare infermieristica o di supporto, è stato possibile continuare a ricevere assistenza con regolarità? (selezionare una o più opzioni):

- Sì, senza problemi o riduzioni di orario
- Sì, ma con riduzione di orario
- Sì, ma solo in regime privato
- No, perché gli operatori si sono rifiutati
- No, per scelta della famiglia

7. I pazienti/caregiver hanno avuto modo di ottenere supporto psicologico durante il periodo di emergenza:

- No non è stato possibile
- Sì con qualche difficoltà
- Sì, senza difficoltà

8. Se necessario, i pazienti o i loro familiari hanno avuto modo di accedere a percorsi di diagnosi o consulenza prenatale legati alla patologia neuromuscolare? (selezionare una o più opzioni):

- Sì, senza problemi o variazioni di calendario
- Sì, ma con variazioni di calendario
- No, non è stato possibile prenotare gli accertamenti oppure sono stati rimandati a data da destinarsi
- No, per problemi logistici personali o per paura del contagio