

ASSOCIAZIONE ITALIANA DI MIOLOGIA

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

Scheda 2 Gestione del paziente neuromuscolare con infezione COVID-19

A. Caratteristiche cliniche del paziente
Iniziali _____ Sesso <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M Data di nascita: _____ Centro di riferimento _____
Diagnosi: _____
Quadro clinico neuromuscolare caratterizzato da: <input type="checkbox"/> Ipostenia prossimale arti superiori <input type="checkbox"/> Ipostenia prossimale arti inferiori <input type="checkbox"/> Ipostenia distale arti superiori <input type="checkbox"/> Ipostenia distale arti inferiori <input type="checkbox"/> Ipostenia assiale <input type="checkbox"/> Interessamento bulbare <input type="checkbox"/> Insufficienza respiratoria <input type="checkbox"/> Interessamento cardiaco
Il paziente deambulava autonomamente? <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> Si sposta fuori dal domicilio ma con ausili Specificare ausili utilizzati: _____ <input type="checkbox"/> Non esce dal proprio domicilio ma esegue brevi spostamenti in casa Specificare ausili utilizzati: _____ <input type="checkbox"/> Allettato
Il paziente aveva bisogno di assistenza nelle attività quotidiane? <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No Caregiver: _____ N. di conviventi: _____
Il paziente ha eseguito spirometria negli ultimi 12 mesi? Data _____ <input type="checkbox"/> FEV1: _____ <input type="checkbox"/> FVC: _____ <input type="checkbox"/> FEV1/FVC: _____ <input type="checkbox"/> MIP/MEP: _____
Il paziente prima dell'infezione da SARS_COV-2 necessitava di supporto respiratorio? Specificare tipologia (CPAP, ossigeno, tracheostomia...): _____ Per quante ore al giorno: _____

<p>Il paziente prima dell'infezione da SARS_COV-2 presentava disturbi della deglutizione?</p> <p><input type="checkbox"/> Nessun disturbo</p> <p><input type="checkbox"/> Disfagia lieve con necessità di accorgimenti dietetici</p> <p><input type="checkbox"/> Uso di addensante</p> <p><input type="checkbox"/> Portatore di SNG /PEG</p>
<p>Il paziente prima dell'infezione presentava interessamento cardiaco?</p> <p><input type="checkbox"/> Sì</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>Il paziente ha eseguito ecocardio negli ultimi 12 mesi? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO</p> <p>Data _____ Indicare FE: _____</p> <p>Il paziente ha eseguito ECG negli ultimi dodici mesi? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO</p> <p>Ultimo valore noto QTc: _____</p>
<p>Il paziente presenta disabilità intellettiva o problemi cognitivi?</p> <p>Se sì, specificare: _____</p>
<p>Ultimo valore noto CPK: _____</p>
<p>Il paziente presenta in anamnesi le seguenti comorbidità:</p> <p><input type="checkbox"/> Ipertensione arteriosa (Terapia _____)</p> <p><input type="checkbox"/> Cardiopatia ischemica cronica/pregresso IMA</p> <p><input type="checkbox"/> Pregresso/i stroke</p> <p><input type="checkbox"/> Diabete (ultimo valore HbA1C:.....)</p> <p><input type="checkbox"/> Sindrome metabolica</p> <p><input type="checkbox"/> Insufficienza renale</p> <p><input type="checkbox"/> BPCO</p> <p><input type="checkbox"/> Neoplasia/e (Specificare: _____)</p> <p><input type="checkbox"/> Altro _____</p>
<p>Il paziente assumeva terapia:</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia immunosoppressiva</p> <p> Specificare farmaco/i e dosaggio: _____</p> <p><input type="checkbox"/> IgEv, specificare posologia: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Piridostigmina, dosaggio: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Composti antiossidanti/integratori</p> <p> Specificare: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Terapia sperimentale (specificare) _____</p> <p><input type="checkbox"/> Altro, specificare: _____</p> <p>Il paziente ha effettuato vaccinazione anti-influenzale <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>Note</p>

B. Decorso clinico e outcome in corso di infezione da SARS-CoV-2

1. Presentazione clinica

Data di inizio sintomatologia: _____

Il paziente ha presentato i seguenti sintomi:

- Tosse , per quanti giorni?
- Febbre (v.max.=), per quanti giorni?
- Faringodinia, per quanti giorni?
- Rinorrea, per quanti giorni?
- Dolore toracico, per quanti giorni?
- Astenia, per quanti giorni?
- Dispnea a riposo, per quanti giorni?
- Dispnea correlata al movimento, per quanti giorni?
- Cefalea, per quanti giorni?
- Anosmia, per quanti giorni?
- Ageusia, per quanti giorni?
- Mialgie, per quanti giorni?
- Parestesie, per quanti giorni?

Il paziente ha necessitato di visita medica al domicilio per la sintomatologia?

- Sì
- No

Valore di SaO2 riscontrato alla visita: _____

Il paziente ha necessitato di accesso in PS per la sintomatologia?

- No
- Sì

Data dell'accesso: _____

Valore SaO2 in aria ambiente riscontrato: _____

Valore SaO2 dopo test del cammino, se applicabile: _____

Il paziente ha necessitato di ricovero per la sintomatologia?

- No
- Sì

Data del ricovero: _____

Valore SpO2 in aria ambiente al ricovero: _____

Data di dimissione, se applicabile: _____

Durante il ricovero/osservazione domiciliare, il paziente ha avuto contatto o è stato visitato da uno specialista di malattie neuromuscolari?

- No
- Sì, ha avuto contatto telefonico/tramite e-mail
- Sì, è stato visitato durante il ricovero in ospedale

Il paziente ha avuto complicanze in corso di infezione da COVID-19?

- NO
- IMA
- Stroke
- Emorragie, specificare: _____
- DIC
- Miocardite
- Sepsi
- Altro: – specificare: _____

Data remissione completa della sintomatologia, se applicabile: _____

Il paziente ha avuto complicanze post-infettive simili alla Sindrome di Guillain Barré ?

- NO
- SI

Il paziente è deceduto in corso di infezione da COVID-19?

- SI NO

Data del decesso: _____

Motivo del decesso (insufficienza respiratoria/eventuali altre complicanze) : _____

2. Accertamenti diagnostici

Il paziente ha effettuato tampone nasofaringeo per SARS-CoV-2?

- No
- Sì, esito e data _____

Il paziente ha ripetuto il tampone nasofaringeo per SARS-CoV-2?

- No
- Sì, specificare data ed esito di tutti i tamponi eseguiti _____

Il paziente ha eseguito analisi per dosaggio anticorpi anti- SARS-CoV-2?

- No
- Sì, specificare data ed esito _____

Il paziente ha effettuato RX torace e/o eco polmone?

- No
- Sì, esito: _____

Il paziente ha presentato le seguenti alterazioni dei parametri di laboratorio? (specificare a lato il valore o allegare copia EE)

- Leucopenia _____
- Linfopenia _____

- Piastrinopenia _____
- Anemia _____
- Incremento CPK _____
- Incremento LDH _____
- Incremento transaminasi _____
- Incremento D-dimero _____
- Incremento mioglobina _____

3. Aspetti terapeutici

Il paziente ha effettuato terapia domiciliare?

- No
- Paracetamolo:
- Mucolitici (specificare): _____
- Altra terapia sintomatica (specificare): _____
- Terapia antibiotica (specificare): _____
- Idrossiclorochina (dosaggio): _____
- Antivirali (specificare): _____
- Ossigenoterapia domiciliare:
- Altro: _____

La terapia è stata prescritta da:

- MMG
- Guardia Medica (CA)
- Medico di PS
- Specialista ospedaliero

In caso di ricovero:

Il paziente ha necessitato di supporto ventilatorio durante il ricovero?

- Intubazione orotracheale/ventilazione invasiva, per quanti giorni:
- CPAP, per quanti giorni
- Maschera Venturi, per quanti giorni
- Maschera con reservoir, per quanti giorni
- Occhialini, per quanti giorni

Al paziente è stato negato l'accesso alla ventilazione invasiva in ragione dell'età o delle comorbidità presenti?

- No
- Si

Ragioni dell'esclusione: _____

Al paziente è stato negato l'accesso alla CPAP in ragione dell'età o delle comorbidità presenti?

- No
- Si

Ragioni dell'esclusione: _____

Terapia eseguita durante il ricovero:

- Terapia antivirale – specificare: _____
- Terapia immunosoppressiva – specificare: _____
- Tocilizumab- specificare _____
- Cloroquina/Idrossicloroquina – specificare: _____
- Terapia antibiotica – specificare: _____
- Altro: – specificare: _____

Durante la terapia è stato rilevato aumento del QTc ? SI NO

Durante il ricovero il paziente è stato incluso in trials terapeutici per il trattamento del COVID-19?

- Sì, quali: _____
- No, perchè?
 - Non erano in corso trials terapeutici nella struttura
 - Il paziente è stato escluso in ragione della comorbidità neuromuscolare
 - Il paziente è stato escluso in ragione di altri fattori
 - Il paziente o i familiari hanno rifiutato l'inclusione

Durante il ricovero/osservazione domiciliare, è stato necessario modificare la terapia domiciliare del paziente?

- No
- Non noto
- Sì, specificare: _____

Il paziente ha ricevuto indicazione all'atto della dimissione a proseguire supporto ventilatorio?

- No
- Ossigenoterapia con occhialini
- CPAP con maschera oro-nasale
- CPAP con maschera facciale
- Tracheostomia

4. Andamento della patologia neuromuscolare durante infezione da SARS-Cov2

Durante l'infezione da SARS-CoV-2, vi è stata una riacutizzazione o peggioramento della malattia neuromuscolare di base?

- No
- Sì, descrivere: _____

20. Quadro neuromuscolare alla dimissione rispetto alle condizioni precedenti alla infezione:

- Invariato
- Peggiorato

Specificare:

Valori di CPK alla dimissione: _____

Valori di mioglobina alla dimissione: _____

Modifiche della terapia per la patologia neuromuscolare alla dimissione _____
