

Data: _____

ID scheda: _____

Compilazione del questionario a cura di: _____

Associazione: _____

ANAGRAFICA (domicilio)

Regione: _____ Provincia: _____ Comune: _____ Mun: _____

ASL: _____ Distretto sanitario: _____

Dati del paziente:

Sesso: _____

Anno di nascita: _____

Originario di (comune e provincia): _____

Fumatore: Sì No Se sì, per quanti anni _____ e quante sigarette/giorno _____

Attività sportiva agonistica: Sì No Se sì, quale: _____

Professione svolta: _____

DECORSO CLINICO

Mese e anno di insorgenza primi sintomi: _____

Mese e anno della diagnosi: _____

presso: _____

Tipo di esordio (spinale/bulbare): _____

SLA familiare o sporadica: _____

Altre patologie neurologiche e non di rilievo in famiglia (es. m. di Parkinson, demenze/Alzheimer, sclerosi multipla, disturbi psichiatrici etc.): _____

Mese e anno intervento PEG: _____

presso _____

Mese e anno inizio trattamento NIV: _____

presso _____

Mese e anno intervento TRACHEO: _____

presso _____

Mese e anno adozione COMUNICATORE: _____

tipologia: nomenclatore non nomenclatore quale: _____

STADIAZIONE

Barrare il numero corrispondente ad ogni stadio delle 4 aree di bisogno:

Motricità M

0. Normale
1. Difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita
2. Difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autonomia
3. Difficoltà che compromettono l'autonomia senza necessità di assistenza continuativa
4. Disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa

Respirazione R

0. Normale
1. Insufficienza restrittiva lieve ($70\% < CV < 80\%$)
2. Insufficienza restrittiva con indicazione alla NIV notturna ($50\% < CV < 70\%$)
3. NIV con necessità ventilazione notturna e diurna (12-18h)
4. NIV/tracheostomia con dipendenza totale dalla ventilazione meccanica (24/h)*
* = sottolineare se NIV o tracheostomia

Nutrizione N

0. Alimentazione naturale
1. Alimentazione che necessita di indicazioni nutrizionali
2. Alimentazione che necessita di supplementazione nutrizionale
3. Alimentazione artificiale

Comunicazione C

0. Normale
1. Eloquio disartrico, ma comprensibile
2. Anartria con possibilità di usare comunicatori semplici
3. Anartria con possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia
4. Anartria senza possibilità di usare comunicatori ad alta tecnologia

Stadi definiti

	A	B	C	D
R	0-1	2	3	4
N	0-1-2	2-3	2-3	2-3
M	0-1-2	2-3	3-4	4
C	0-1-2	0-1-2-3	1-2-3	3-4

Stadio: _____

Assistenza sociale a domicilio:

E' stata mai presentata richiesta per avere l'assistenza sociale dal Comune? Sì No

Il paziente ha assistenza sociale (aiuto alla persona) gratuita? Sì No

Se sì, specificare se è diretta o indiretta _____ se indiretta, quanti euro/mese? _____

Se sì, erogata da chi?

comune con la frequenza di _____

ASL con la frequenza di _____

associazioni con la frequenza di _____

altro (specificare) _____ con la frequenza di _____

Il paziente si avvale dell'aiuto di badanti privati? Sì No

Se sì, quanti sono? _____ Per quante ore totali al giorno? _____ Quanto costano al mese? _____

Assistenza sanitaria infermieristica a domicilio:

E' stata mai presentata richiesta per avere l'assistenza sanitaria dalla ASL? Sì No

Il paziente ha assistenza sanitaria infermieristica gratuita? Sì No

Se sì, specificare se è diretta o indiretta _____ se indiretta, quanti euro/mese? _____

Se sì, erogata da chi?

ASL con la frequenza di _____

associazioni con la frequenza di _____

altro (specificare) _____ con la frequenza di _____

Specialisti/medici:

Controlli periodici o a richiesta. Barrare con una X e compilare i campi per le sole visite gratuite:

specialisti	domicilio (sì/no)	nominativo	struttura di provenienza	frequenza
medico di famiglia				
fisioterapista motorio				
fisioterapista respiratorio				
neurologo				
pneumologo				
anestesista				
logopedista				
nutrizionista/dietista				
fisiatra				
otorino				
gastroenterologo				
psicologo				
altro _____				

Note: _____

Il paziente ha una struttura ospedaliera di riferimento? Sì No

Se sì, quale: _____

Se no, perché _____

In caso di tracheostomia, ogni quanto tempo viene cambiata la cannula? _____

Il cambio cannula è effettuato a domicilio? Sì No

Se sì, da chi _____

Se no, perché _____

In caso di PEG, ogni quanto tempo viene cambiata la PEG? _____

Il cambio PEG è effettuato a domicilio? Sì No

Se sì, da chi _____

Se no, perché _____

In caso di PEG, la nutrizione è recapitata a domicilio? Sì No

Il paziente è in telecontrollo? Sì No

NUCLEO FAMILIARE

Di quante persone è composto il nucleo familiare che convive con il paziente (compreso il pz)? _____

Quante di queste aiutano nella gestione del malato? _____

L'avvento della malattia ha indotto qualche componente della famiglia a lasciare il lavoro o a ridurre il proprio orario di lavoro? Sì No specificare _____

INVALIDITA' CIVILE

E' stata richiesta l'invalidità civile? Sì No

Se sì, e se è già stata riconosciuta, indicare la percentuale: 100% con accompagnamento Sì No

tempo di attesa tra richiesta e riconoscimento: _____

Se sì, e se ancora in attesa del riconoscimento, indicare i mesi trascorsi dalla richiesta: _____

NOTE:
