

**Dati personali del/della paziente:**

Cognome:	Nome:	Data di nascita:
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sesso:	Via:	Indicazioni aggiuntive:
<input type="radio"/> ♀ <input type="radio"/> ♂	<input type="text"/>	<input type="text"/>
NPA:	Luogo:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Assicuratore malattie:	N. d'assicurato:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Indirizzo dell'assicuratore (SMF o medico di fiducia):	Indic. aggiuntive:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
NPA:	Luogo:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	

**Sono soddisfatti i seguenti criteri d'inclusione, in conformità alla limitazione:**

- Quadro clinico di una forma a esordio tardivo e riscontro biochimico di una ridotta attività GAA basato sull'esame biochimico in due diversi tessuti dell'organismo o conferma del riscontro biochimico tramite genotipizzazione.
- Compromissione clinicamente rilevante delle attività quotidiane o della vita lavorativa dei pazienti a seguito di miopatia o ridotta funzione della muscolatura del cingolo scapolare e pelvico e/o a seguito di una ridotta funzione respiratoria. Compromissione almeno di grado 2 sulla scala Rankin modificata.
- Dichiarazione di consenso scritta del paziente o dei suoi rappresentanti legali per le necessarie visite di controllo periodiche, oltre che per la registrazione e archiviazione dei dati raccolti nell'ambito del trattamento nel Registro svizzero per la malattia di Pompe.
- Registrazione completa dei dati al basale.

**Criteri di esclusione:**

1. Debolezza muscolare invalidante e/o compromissione invalidante della funzione respiratoria a causa della quale non ci si possa attendere alcun miglioramento significativo della qualità di vita in seguito al trattamento. Compromissione superiore al grado 4 sulla scala Rankin modificata.

Le compromissioni invalidanti comprendono:

- a) Ventilazione tramite tracheostomia.  
b) Assistenza di lungo periodo nei pazienti costantemente allettati (valore su scala Rankin mod. >4)

Sì  No

2. Presenza di una seconda malattia invalidante che determina una compromissione grave e irreversibile dell'autosufficienza e della qualità di vita (valore su scala Rankin modificata >4) e/o una notevole riduzione dell'aspettativa di vita.

Sì  No

Link alle scale di valutazione: <https://www.swisspomperegistry.ch/downloads>

**Osservazioni:**

**Medico:**

Cognome:

Nome:

Via:

NPA:

Luogo:

Tel.

Fax:

E-Mail:

**Nome dell'Ospedale, se pertinente:**

**Reparto:**

Data: .....

Timbro/Firma: .....