

DODATKOWA INFORMACJA DLA PACJENTA ZGŁASZANEGO DO REJESTRU

Dane zbierana w rejestrze EMPIRE

Karta włączenia:

Podstawowe dane o chorym: kraj, rasa, wzrost, waga, wiek.

Karta rozpoznania:

Wiek w czasie rozpoznania, rodzinne występowanie IPF, czas trwania objawów

Objawy kliniczne:

Grades, Obraz radiologiczny, badanie histopatologiczne, objawy choroby tkanki łącznej

Narażenie na pyły organiczne i nieorganiczne

Dane odnośnie narażenia na wszystkie pyły z którymi chory mógł się zetknąć

Palenie papierosów

Infekcje w układzie oddechowym i inne choroby towarzyszące

Leki:

Podstawowe informacje odnośnie przyjmowanych przez chorego leków

Inne leczenie:

Każdy sposób leczenia; tlenoterapia, rehabilitacja

Udział w badaniach klinicznych

Informacja o badaniu klinicznym w którym chory aktualnie bierze udział

Dalsza obserwacja (follow up)

Informacje są zbierane co 3-6 miesięcy odnośnie stanu chorego, przebiegu choroby, nowo rozpoznanych chorób towarzyszących, hospitalizacji.

Kwestionariusz jakości życia

Wypełniany przez chorego w celu oceny jakości życia

Objawy niepożądane

Na wypadek gdyby były jakieś zdarzenia niepożądane, aby zapobiegać im na przyszłość