

پرسشنامه بیماری پروانه‌ای یا اپیدرمولیزیس بولوسا

سال.....

نام و نام خانوادگی

شماره ملی

ملیت.....

جنس: مرد زن

نوع بیمه.....

نام پدر:

تاریخ تولد:

آدرس:.....

تلفن.....

استان.....

محل سکونت: شهر روستا

کد پستی محل سکونت.....

اولین مرکز درمانی مراجعه شده.....

۱. آیا کودک تحت حمایت انجمن بیماریهای خاص می باشد؟ بلی خیر

۱-۱) اگر جواب بلی می باشد نام انجمن و چه نوع خدماتی از سوی آن انجمن تاکنون دریافت شده است؟

۲. آیا والدین با یکدیگر نسبت نسبی دارند: بلی خیر

۱-۲) اگر جواب بلی می باشد نسبت خویشاوندی را ذکر نمایید؟

۳. کودک بیمار، فرزند چندم خانواده می باشد؟

۴. آیا در خانواده سابقه ابتلا به بیماری خاصی وجود دارد؟ بلی خیر

۱-۴) اگر جواب بلی می باشد، نام بیماری را ذکر نمایید؟

۵. علائم بیماری EB در چه سنی بروز نموده است؟

۶. تشخیص بیماری EB به چه صورت بوده است؟

۷. فرزندان قبلی به این بیماری مبتلا هستند؟

۸. نوع بیماری EB ؟

ایی بی اس (simplex)

ایی بی جی (اتصالی junctional)

ایی بی دی (اضمحلالی dystrophic)

سایر.....

۹. علایم بروز بیماری EB در فرد کدام یک از گزینه ها است؟

خیر	بلی	تظاهرات
		خرخر کردن صدا، سرفه یا مشکلات تنفسی دیگر
		تاول زدن نزدیک چشم و بینی
		ریزش مو
		تاول زدن نزدیک دهان و گلو و ایجاد مشکل در خوردن و بلعیدن
		تاول زدن پوست بعد از آسیب‌های جزئی یا تغییر دما
		وجود تاول در بدو تولد
		مشکلات دندانی مثل پوسیدگی
		وجود میلیا (جوش‌های سفید کوچک)
		از دست دادن یا تغییر شکل ناخن
		تغییر شکل انگشتان
		آیا بدون هیچ محرکی ، تاول میزند؟

سایر (قید شود):

۱۰. سابقه مصرف دارو در زمان حاملگی مادر را ذکر می کند؟ بلی خیر

۱۰-۱) اگر جواب بلی می باشد نام دارو را ذکر نمایید؟.....

۱۱. سابقه مصرف سیگار در خانواده را ذکر می کند؟ بلی خیر

۱۲. سابقه مصرف دارو در خانواده را ذکر می کند؟ بلی خیر

۱۲-۱) در صورتیکه پاسخ بلی است، نام دارو را ذکر نمایید؟.....

۱۳. آیا بیماری بر روی سایر سیستم های بدن اثر گذاشته است؟ بلی خیر

۱۳-۱) در صورتیکه پاسخ بلی است، نام سیستم و مشکل حادث شده برای آن سیستم را ذکر

نمایید؟.....

۱۴. آیا مادر بیمار در طول حاملگی فرزندش مشکلی را ذکر می نماید؟ بلی خیر

۱۴-۱) در صورتی که پاسخ بلی است، مشکل را بیان نمایید؟.....

۱۵. آیا تاکنون برای بیمار مشاوره ای انجام شده است؟ بلی خیر

۱۵-۱) در صورتیکه پاسخ بلی است، نوع مشاوره و شرح اقدامات انجام شده را بیان

نمایید؟.....

۱۶. نتایج آزمایشات بیمار را ذکر نمایید؟

Row	Test	Results
1	ALB	
2	BUN	
3	Cr	
4	Ca	
5	CBC-diff	
6	CRP (Quantitative)	
7	CRP (Qualitative)	
8	ESR	
9	Ferritin	
10	k	
11	Na	
12	P	
13	Retic	
14	S/E(OB)	
15	Serum Iron	
16	SGOT	
17	SGPT	
18	Total protein	
19	U/A	
20	Others	

۱۷. نتایج مشاوره های انجام شده برا بیمار را ذکر نمایید؟

ردیف	مشاوره	نتایج
۱	عفونی	
۲	روانپزشکی	
۳	چشم	
۴	پوست	
۵	هماتولوژی	
۶	گوارش	
۷	جراحی ترمیمی	
۸	تغذیه	
۹	گوش و حلق و بینی	
۱۰	قلب و عروق	
۱۱	ریه	
۱۲	اطفال	
۱۳	ارتوپدی	
۱۴	دندانپزشک	
۱۵	نفروولوژی	
۱۶	ارولوژی	
۱۷	سایر	

۱۸. تست های تشخیصی انجام شده برا بیمار را ذکر نمایید؟

ردیف	مشاوره	تعداد دفعات	نتایج
۱	فیزیوتراپی		
۲	سی تی اسکن		
۳	گرافی سینه		
۴	سونوگرافی		
۵	شنوایی سنجی		
۶	بینایی سنجی		
۷	نمونه برداری از پوست		
۸	پاتولوژی		
۹	کار درمانی		
۱۰	سایر		