

Riuscire a comprendere meglio l'impatto della tua malattia e dei relativi trattamenti sulla vita di tutti i giorni può aiutare i tuoi medici a monitorare la tua salute e ad adeguare le cure. Questo questionario è stato sviluppato specificamente per persone affette da Discinesia Ciliare Primaria (PCD). Ti ringraziamo per la tua disponibilità a compilare questo modulo.

Istruzioni: Queste domande riguardano il tuo attuale stato di salute così come lo percepisci. Queste informazioni ci permetteranno di comprendere meglio come ti senti nella vita di tutti i giorni.

Per favore rispondi a tutte le domande facendo riferimento agli **ultimi 7 giorni**. Non esiste una risposta giusta o una risposta sbagliata! Se non sei sicuro di come rispondere scegli la risposta che ti sembra più vicina alla tua situazione.

PCD = Discinesia Ciliare Primaria

Per ulteriori dettagli e autorizzazione si prega di contattare:

- Nord America: Prof. Alexandra L. Quittner email aquittner0202@gmail.com

- Europa e altri Paesi: Prof. Jane Lucas email jucas1@soton.ac.uk

Data compilazione _____

Sezione I. Qualità di Vita

Per favore inserisci i dati richiesti o spunta la casella che indica la tua risposta.

Durante gli ultimi 7 giorni, quanta difficoltà hai provato a:

1. Svolgere attività come correre o praticare sport
2. Camminare alla stessa velocità degli altri
3. Salire le scale alla stessa velocità degli altri

Molta difficoltà	Qualche difficoltà	Poca difficoltà	Nessuna difficoltà
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐

Durante gli ultimi 7 giorni, indica quanto spesso:

4. Ti sei sentito/a bene.....
5. Hai avuto la preoccupazione di ammalarti
6. Ti sei sentito/a felice
7. Ti sei sentito/a stanco/a
8. Ti sei sentito/a pieno/a di energia.....
9. Ti sei sentito/a esausto/a.....
10. Ti sei sentito/a triste
11. Le tue terapie per la PCD hanno ostacolato le tue attività
12. Ti sei sentito/a frustrato/a nell'eguire i tuoi trattamenti

Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐

Per favore traccia un cerchio sul numero che indica la tua risposta. Ti preghiamo di scegliere una sola risposta per ciascuna domanda.

Facendo riferimento al tuo stato di salute negli 7 sette giorni:

13. Quanto è difficile per te eseguire i trattamenti (comprese le terapie farmacologiche) ogni giorno?

1. Per niente
2. Un pò
3. Abbastanza
4. Molto

Per favore, scegli la casella che indica la tua risposta.

Facendo riferimento al tuo stato di salute negli ultimi 7 giorni, indica in che misura ciascuna frase è vera o falsa per te.

	Molto vero	Vero	Qualche volta vero	Per niente vero
14. Ho difficoltà a riprendermi dopo uno sforzo fisico	☐	☐	☐	☐
15. Devo limitare attività come correre o praticare sport.....	☐	☐	☐	☐
16. Mi sento a mio agio a parlare della mia malattia con gli altri	☐	☐	☐	☐
17. Mi sento a mio agio a soffiare il naso davanti ai miei amici	☐	☐	☐	☐
18. Le altre persone si preoccupano che io possa farle ammalare.....	☐	☐	☐	☐
19. Penso che la mia tosse dia fastidio agli altri.....	☐	☐	☐	☐
20. È difficile fare progetti per il futuro (ad esempio: proseguire gli studi, trovare un lavoro, ecc.)	☐	☐	☐	☐

Sezione II. Scuola, Lavoro o Attività quotidiane

21. Negli ultimi sette giorni quanto spesso sei stato/a assente da scuola, dal lavoro o non sei stato/a in grado di completare le tue attività quotidiane a causa della tua malattia o delle terapie?

- ☐ Sempre ☐ Spesso ☐ Qualche volta ☐ Mai

22. In che misura la PCD ostacola il raggiungimento dei tuoi obiettivi scolastici, lavorativi o personali?

☐ Molto ☐ Abbastanza ☐ Un po' ☐ Per niente

Sezione III. Sintomi

Per favore, spunta la casella che indica la tua risposta.

Indica come ti sei sentito/a durante gli ultimi 7 giorni.

	Molto vero	Abbastanza vero	Qualche volta vero	Per niente vero
23. Hai avuto la sensazione di avere il torace pieno di secrezioni?.....	☐	☐	☐	☐
24. Hai avuto la tosse durante il giorno?.....	☐	☐	☐	☐
25. Hai espettorato (tirato fuori) il catarro (o lo hai ingoiato)?.....	☐	☐	☐	☐

Se hai risposto "Per niente" a questa domanda vai alla domanda 27

26. Il tuo catarro è stato per lo più:

☐ Trasparente ☐ Bianco-giallastro ☐ Giallastro-verdastro ☐ Verdastro ☐ Verde con tracce di sangue ☐ Non so

	Molto	Abbastanza	Un po'	Per niente
27. Hai notato del liquido (secrezioni) che usciva dalle orecchie	☐	☐	☐	☐
28. Hai avuto difficoltà a sentire (se portatore di protesi hai avuto difficoltà senza protesi)	☐	☐	☐	☐
29. Hai avuto la sensazione del muco gocciolare in gola.....	☐	☐	☐	☐

Durante gli ultimi 7 giorni, indica quanto spesso:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
30. Il tuo respiro è stato rumoroso (con fischi, sibili)	☐	☐	☐	☐
31. Hai avuto il naso chiuso	☐	☐	☐	☐
32. Hai avuto difficoltà a dormire per problemi respiratori	☐	☐	☐	☐
33. Hai avuto difficoltà a respirare.....	☐	☐	☐	☐
34. Hai avuto dolore alle orecchie	☐	☐	☐	☐
35. Hai avuto il naso che colava.....	☐	☐	☐	☐
36. Hai avuto difficoltà a dormire perchè avevi il naso chiuso.....	☐	☐	☐	☐
37. Hai sentito le orecchie tappate	☐	☐	☐	☐
38. Hai avuto mal di testa per la sinusite.....	☐	☐	☐	☐

Per favore, assicurati di aver risposto a tutte le domande.

GRAZIE