

Queste domande sono rivolte a bambini come te che hanno la Discinesia Ciliare Primaria (PCD). Le tue risposte ci aiuteranno a capire meglio le caratteristiche di questa malattia e come le terapie ti aiutano.

Per favore pensa gli ultimi **7 giorni** e rispondi a tutte le domande. **Non** esiste una risposta corretta o una risposta sbagliata! Se non sei sicuro di come rispondere scegli la risposta che più si avvicina alla tua situazione.

Note per medici e ricercatori

Questo questionario può essere utilizzato soltanto dopo aver ottenuto il consenso degli autori. Gli autori richiedono che tutti i dati raccolti attraverso l'utilizzo del questionario contribuiscano alla ulteriore validazione dello strumento. I dati raccolti attraverso il questionario non potranno essere pubblicati in alcuna forma prima della pubblicazione dello studio di validazione da parte degli autori.

PCD = DISCINESIA CILIARE PRIMITIVA

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 jlucas1@soton.ac.uk

Data compilazione _____

Spunta la casella che indica la tua risposta

Durante gli ultimi sette giorni:

	Molto vero	Vero	Vero in parte	Falso
1. Sei riuscito/a a camminare alla stessa velocità degli altri.....	☐	☐	☐	☐
2. Sei riuscito/a a salire le scale alla stessa velocità degli altri.....	☐	☐	☐	☐
3. Sei riuscito/a a correre, saltare e arrampicarti come volevi	☐	☐	☐	☐
4. Sei riuscito/a a correre velocemente e per tanto tempo come gli altri	☐	☐	☐	☐
5. Sei riuscito/a a praticare gli sport che ti piacciono..... (ad esempio: calcio, danza, basket)	☐	☐	☐	☐

Spunta la casella che indica la tua risposta.

Durante gli ultimi sette giorni indica quanto spesso:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
6. Ti sei sentito/a arrabbiato/a.....	☐	☐	☐	☐
7. Ti sei sentito/a di cattivo umore (hai tenuto il broncio).....	☐	☐	☐	☐
8. Hai avuto paura di ammalarti.....	☐	☐	☐	☐
9. Ti sei sentito/a triste	☐	☐	☐	☐
10. Ti sei sentito irritato nel dover fare le terapie.....	☐	☐	☐	☐
11. Hai dovuto interrompere i tuoi divertimenti per fare le terapie	☐	☐	☐	☐

Spunta la casella che indica la tua risposta.

Durante gli ultimi sette giorni:

	Molto vero	Abbastanza vero	Poco vero	Falso
12. Sei arrivato/a tardi o ti sei assentato/a da scuola per la PCD.....	☐	☐	☐	☐
13. Hai avuto abbastanza tempo per fare tutte le terapie (che devi fare abitualmente)	☐	☐	☐	☐
14. Ti ha dato fastidio fare le terapie davanti ai tuoi amici.....	☐	☐	☐	☐
15. Hai passato molto tempo con i tuoi amici.....	☐	☐	☐	☐
16. Hai dovuto saltare le attività del pomeriggio per la PCD	☐	☐	☐	☐
17. Sei stato/a preso/a in giro da altri perché ti colava il naso.....	☐	☐	☐	☐
18. Le persone si sono preoccupate del fatto che tu potessi farle ammalare (che tu fossi contagioso).....	☐	☐	☐	☐
19. Hai avuto difficoltà a sentire (se hai apparecchi acustici: hai avuto difficoltà a sentire senza gli apparecchi).....	☐	☐	☐	☐
20. Ti ha dato fastidio fare le terapie	☐	☐	☐	☐
21. Hai sentito le orecchie tappate	☐	☐	☐	☐

Spunta la casella che indica la tua risposta.

Indica quanto spesso durante gli ultimi sette giorni:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
22. Hai tossito durante il giorno.....	☐	☐	☐	☐
23. Hai avuto dolore alle orecchie	☐	☐	☐	☐
24. Ti sei svegliato/a durante la notte per la tosse	☐	☐	☐	☐
25. La tosse ti ha fatto tirare fuori il catarro (o hai dovuto ingoiarlo)	☐	☐	☐	☐

Indica quanto spesso durante gli ultimi sette giorni:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
26. Hai avuto difficoltà a respirare	☐	☐	☐	☐
27. Ti sei accorto che del liquido usciva dalle orecchie	☐	☐	☐	☐
28. Ti sei svegliato/a durante la notte perché avevi il naso chiuso	☐	☐	☐	☐
29. Hai avuto dolore al torace (petto)	☐	☐	☐	☐
30. Hai avuto la sensazione di avere molto catarro nel torace (petto)	☐	☐	☐	☐
31. Hai avuto il naso che colava	☐	☐	☐	☐
32. Hai avuto mal di testa (vicino agli occhi o sulla fronte)	☐	☐	☐	☐
33. Hai avuto il naso chiuso	☐	☐	☐	☐
34. Hai avuto la sensazione che il muco o qualcosa gocciolava in gola.....	☐	☐	☐	☐

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

GRAZIE