

Riuscire a comprendere meglio l'impatto della malattia di suo figlio/a e dei relativi trattamenti sulla vita di tutti i giorni può aiutare i medici a monitorare la salute e ad adeguare le cure. Per tale motivo, è stato sviluppato un questionario specifico per i genitori di bambini affetti da Discinesia Ciliare Primaria (PCD). La ringraziamo per la disponibilità a compilare il questionario.

Istruzioni: Queste domande riguardano lo stato di salute attuale di suo figlio/a, così come **lui o lei** lo percepisce. Queste informazioni ci permetteranno di comprendere meglio come si sente nella vita di tutti i giorni. Per favore, risponda a tutte le domande facendo riferimento agli **ultimi 7 giorni**. Non esiste una risposta corretta o una risposta sbagliata! Se non si sente sicuro di come rispondere, scelga la risposta che le sembra più vicina alla situazione di suo/a figlio/a.

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.

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 _____

Sezione I. Qualità di Vita

Si prega di indicare come si è sentito il bambino durante gli ultimi sette giorni selezionando la casella corrispondente alla risposta.

Durante gli ultimi sette giorni, in che misura suo figlio/a ha avuto difficoltà a:

	Molta difficoltà	Qualche difficoltà	Poca difficoltà	Nessuna difficoltà
1. Fare attività fisiche impegnative (ad esempio correre o fare sport).....	☐	☐	☐	☐
2. Camminare alla stessa velocità degli altri	☐	☐	☐	☐
3. Salire le scale velocemente come gli altri	☐	☐	☐	☐
4. Salire alcune rampe di scale	☐	☐	☐	☐

Durante gli ultimi 7 giorni, indichi quanto spesso suo/a figlio/a:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
5. É sembrato/a felice	☐	☐	☐	☐
6. É sembrato/a preoccupato/a per la sua patologia	☐	☐	☐	☐
7. É sembrato/a stanco/a	☐	☐	☐	☐
8. É sembrato/a stare bene.....	☐	☐	☐	☐
9. É sembrato/a pieno/a di energia	☐	☐	☐	☐
10. É stato/a assente o in ritardo a scuola o da altre attività a causa della sua patologia o per trattamenti necessari.....	☐	☐	☐	☐
11. È stato/a frustrato/a mentre eseguiva le sue terapie	☐	☐	☐	☐

Si prega di selezionare la casella corrispondente alla sua risposta.

Pensando allo stato di salute di suo figlio/a durante gli ultimi 7 giorni, indichi in che misura ciascuna frase è vera o falsa per suo figlio/a:

	Molto vero	Abbastanza vero	Qualche volta vero	Per niente vero
12. Mio/a figlio/a ha avuto difficoltà a riprendersi dopo uno sforzo fisico ...	☐	☐	☐	☐
13. I pasti sono stati complicati	☐	☐	☐	☐
14. I trattamenti di mio/a figlio/a hanno ostacolato le sue attività.....	☐	☐	☐	☐
15. Mio/a figlio/a si è sentito/a in buona salute.....	☐	☐	☐	☐
16. Mio/a figlio/a ha avuto abbastanza aiuto nella sua classe per avere un buon rendimento (ad esempio, essere seduto/a davanti, avere il tempo di fare i compiti quando malato/a).....	☐	☐	☐	☐
17. Mio/a figlio/a è stato/a in grado di rimanere al passo con i suoi impegni o con attività all'aria aperta.....	☐	☐	☐	☐
18. Mio/a figlio/a ha speso molto tempo con i suoi trattamenti quotidiani.....	☐	☐	☐	☐

Per favore, faccia un cerchio sul numero che corrisponde alla sua risposta. Scelga una sola risposta per ogni domanda.

19. Quanto è difficile per suo/a figlio/a inserire i suoi trattamenti nella sua giornata (inclusi i farmaci)?

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

20. Come pensa sia la salute di suo/a figlio/a attualmente?

1. Eccellente
2. Buona
3. Discreta
4. Povera

Sezione II. Sintomi

Si prega di indicare come si è sentito/a suo/a figlio/a durante gli ultimi 7 giorni .

	Molto	A volte	Un pò	Per niente
21. Mio/a figlio/a ha avuto difficoltà a prendere peso	☐	☐	☐	☐
22. Mio/a figlio/a ha avuto dolore alle orecchie	☐	☐	☐	☐
23. Il torace di mio/a figlio/a è stato pieno di secrezioni.....	☐	☐	☐	☐
24. Mio/a figlio/a ha tossito durante il giorno.....	☐	☐	☐	☐
25. Mio/a figlio/a ha dovuto tirare fuori il muco (o ingoiarlo).....	☐	☐	☐	☐
26. Mio/a figlio/a ha avuto il naso che colava	☐	☐	☐	☐
27. Mio/a figlio/a ha sentito il muco gocciolare/colare in gola	☐	☐	☐	☐

Durante gli ultimi 7 giorni:

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
28. Mio/a figlio/a ha avuto problemi nel sentire (se portatore di protesi ha avuto difficoltà senza protesi).....	☐	☐	☐	☐
29. Mio/a figlio/a ha avuto fuoriuscita di liquido (secrezioni) dalle orecchie	☐	☐	☐	☐
30. Mio/a figlio/a ha avuto mal di testa da sinusite	☐	☐	☐	☐
31. Mio/a figlio/a ha avuto problemi di respirazione.....	☐	☐	☐	☐
32. Mio/a figlio/a si è svegliato/a durante la notte per la tosse	☐	☐	☐	☐
33. Mio/a figlio/a ha avuto il naso chiuso.....	☐	☐	☐	☐
34. Mio/a figlio/a ha avuto dolori al torace.....	☐	☐	☐	☐
35. Mio/a figlio/a ha avuto poco appetito	☐	☐	☐	☐

Per favore, si assicuri di aver risposto a tutte le domande.

GRAZIE