

SPERIMENTAZIONE CLINICA DI FASE II

Modulo di adesione



NOME

COGNOME

DATA DI NASCITA

INDIRIZZO

RECAPITO TELEFONICO

Per la **FASE A**

SI

NO

1. Diagnosi di SLA definitiva o probabile

2. Età 18-65 anni

3. FVC $\geq$ 70% (parametro della spirometria eseguita entro 3 mesi da oggi)

4. Esordio dei sintomi < 24 mesi

5. ALS-FRS-R score non inferiore a 26 (compilare la scheda sotto riportata)

6. Patologie concomitanti:

SPERIMENTAZIONE CLINICA DI FASE II

Modulo di adesione



ASL FUNCTIONAL RATING SCALE (ALSFRS-R)

1. LINGUAGGIO	Punteggio
Normale processo fonatorio	4
Alterazione evidenziabile del linguaggio	3
Intelligibile con ripetizioni	2
Linguaggio associato a comunicazione non vocale	1
Perdita di linguaggio utile	0
2. SALIVAZIONE	Punteggio
Normale	4
Lieve ma definito eccesso di saliva nella bocca; può avere una perdita notturna	3
Saliva moderatamente eccessiva; può avere una perdita minima	2
Marcato eccesso di saliva con una certa perdita	1
Marcata perdita; richiede costantemente l'utilizzo di fazzoletti	0
3. DEGLUTIZIONE	Punteggio
Normali abitudini alimentari	4
Iniziali problemi alimentari - occasionalmente va per traverso	3
Modificazioni della consistenza della dieta	2
Necessità di alimentazione enterale supplementare	1
Non in grado di deglutire (alimentazione esclusivamente parenterale o enterale)	0

SPERIMENTAZIONE CLINICA DI FASE II

Modulo di adesione



4. SCRIVERE A MANO

Punteggio

Normale	4
Rallentato o approssimato: tutte le parole sono leggibili	3
Non tutte le parole sono leggibili	2
In grado di afferrare la penna ma incapace di scrivere	1
Incapace di afferrare la penna	0

5a. TAGLIARE IL CIBO E USARE UTENSILI

Punteggio

(pazienti senza gastrostomia)

Normale	4
Talvolta rallentato e goffo, ma non richiede aiuto	3
Può tagliare la maggior parte dei cibi, anche se in modo rallentato e goffo; è necessario un certo aiuto	2
Il cibo deve essere tagliato da altri, ma riesce a portarsi il cibo alla bocca da solo	1
Deve essere nutrito	0

5b. TAGLIARE IL CIBO E USARE UTENSILI

Punteggio

(pazienti con gastrostomia)

Normale	4
Maldestro ma in grado di eseguire tutte le manipolazioni da solo	3
Necessario un certo aiuto con dispositivi di fissaggio	2
Fornisce una minima assistenza a chi lo aiuta	1
Incapace di eseguire qualsiasi aspetto di questi compiti	0

6. VESTIRSI E IGIENE

Punteggio

Funzione normale	4
Bada a se stesso in modo indipendente e completo con sforzo e ridotta efficienza	3
Assistenza intermittente o metodi sostitutivi	2
Necessita di aiuto per la cura del sé	1
Dipendenza totale	0

SPERIMENTAZIONE CLINICA DI FASE II

Modulo di adesione



7. GIRARSI NEL LETTO E AGGIUSTARE LE COPERTE

Punteggio

Normale	4
Talvolta rallentato e goffo; ma non è necessario aiuto	3
Può girarsi da solo o mettere a posto le coperte ma con grande difficoltà	2
Può iniziare il movimento, ma non girarsi o mettere a posto le coperte da solo	1
Necessita di aiuto totale	0

8. CAMMINARE

Punteggio

Normale	4
Iniziali difficoltà di deambulazione	3
Cammina con assistenza (qualsiasi ausilio per la deambulazione comprese ortesi per la caviglia)	2
Solo movimenti funzionali che non portano alla deambulazione	1
Nessun movimento utile degli arti inferiori	0

9. SALIRE LE SCALE

Punteggio

Normale	4
Rallentato	3
Lieve instabilità o fatica	2
Necessità di assistenza (compreso il mancorrente)	1
Non può farlo	0

10. RESPIRAZIONE

Punteggio

Normale	4
Dispnea con minimo esercizio (p. es. camminare, parlare)	3
Dispnea a riposo	2
Assistenza ventilatoria intermittente (p. es. notturna)	1
Dipendente dal ventilatore	0

SPERIMENTAZIONE CLINICA DI FASE II

Modulo di adesione



11. ORTOPNEA

Punteggio

Assente	4
Qualche difficoltà a dormire di notte a causa di affanno respiratorio; di solito non usa più di due cuscini	3
Necessita di più di due cuscini per dormire	2
Riesce a dormire solo in posizione seduta	1
Non riesce a dormire	0

12. INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Punteggio

Assente	4
Uso intermittente di BiPAP	3
Uso continuo notturno di BiPAP	2
Uso continuo notturno e diurno di BiPAP	1
Ventilazione meccanica invasiva mediante intubazione o tracheostomia	0

TOTALE FRS

/48