

# GUIDA AL CORRETTO UTILIZZO DEL REGISTRO RESIDRAS

[Dati generali del consenso](#)

[Dati del paziente](#)

Per ogni paziente inserire all'interno del follow-up crisi la data della visita per ogni visita effettuata.

## A) INSERIMENTO PAZIENTI

- per i pazienti dei quali si dispone della storia completa, compilare le seguenti sezioni:

- DATI ANAGRAFICI PAZIENTE
- ANAMNESI PERSONALE
- ANAMNESI FAMILIARE inserendo sempre il padre e la madre sia che abbiamo avuto o meno crisi sia che siano sottoposti o meno ad indagine genetica
- INDAGINE GENETICA (tutte le indagine effettuate)
- ESORDIO CRISI EPILETTICHE
- FOLLOW UP (Follow up Crisi epilettiche, Follow up Neurologici, Follow up terapia e farmaci, Follow up EEG ed altri esami, Follow up Eventi Eccezionali)

Registro Nazionale della Sindrome di Dravet e altre Sindromi correlate a mutazioni dei geni SCN1A e PCDH19

### PAZIENTE: ESEMPIO ESEMPIO - DATI PAZIENTE

DATI SUL CONSENSO INFORMATO

Dati salvati con successo.

Cognome: ESEMPIO

Nome: ESEMPIO

Data nascita: 01/01/2016

modifica

Dati Obbligatori per inserimento paziente

Anamnesi  
Personale

Anamnesi  
Familiare

Indagine  
Genetica

Esordio  
Crisi

Dati da aggiornare ad ogni singola visita

1-5 Scheda  
Followup

1 - Followup  
Crisi

2 - Followup  
Neurologici

3 - Terapia e  
Farmaci

4 - EEG e Altri  
Esami

5 - Eventi  
Eccezionali

Scheda storica → fino a sei mesi antecedenti 1° visita/inserimento registro

Follow up → nella data di inserimento si riassumono i sei mesi precedenti

Scheda Storica

Dati da inserire in questa sezione solo se non si dispone di tutta la storia del paziente, va inserita contestualmente con il primo follow up degli ultimi sei mesi.

Dato facoltativo - dato fornito dalla famiglia

Invalità e  
esenzioni

Ricerca Pazienti

Dati Paziente ESEMPIO ESEMPIO

Anamnesi Personale

Anamnesi Familiare

Indagine Genetica

Esordio Crisi

Scheda Follow up:

Crisi Epilettiche

Follow Up Neurologici

Terapia e Farmaci

EEG e Altri Esami

Eventi Eccezionali

Scheda Storica

Invalità e esenzioni

Consenso Informato

- per i pazienti dei quali NON si dispone della storia completa, compilare le seguenti sezioni:

- DATI ANAGRAFICI PAZIENTE
- ANAMNESI PERSONALE
- ANAMNESI FAMILIARE inserendo sempre il padre e la madre sia che abbiamo avuto o meno crisi sia che siano sottoposti o meno ad indagine genetica
- INDAGINE GENETICA (tutte le indagine effettuate)
- ESORDIO CRISI EPILETTICHE
- SCHEDA STORICA  
(NB: la "data fine" della scheda storica non deve superare il max di n° 6 mesi dalla data del primo follow up)
- FOLLOW UP - tutti (NB: il primo follow-up è la data della 1° visita effettiva al paziente e va inserita subito dopo la chiusura della scheda storica come sopra)

Registro RESIDRAS Lista Pazienti Centri Dati Paziente ESEMPIO ESEMPIO Nuovo Paziente Dati Statistici Privacy Esci

Registro Nazionale della Sindrome di Dravet e altre Sindromi correlate a mutazioni dei geni SCN1A e PCDH19

### PAZIENTE: ESEMPIO ESEMPIO - SCHEDA STORICA

#### Dati Scheda Storica

Data di fine della scheda storica

 salva

**Ricerca Pazienti**

Dati Paziente ESEMPIO ESEMPIO

Anamnesi Personale

Anamnesi Familiare

Indagine Genetica

Esordio Crisi

Scheda Follow up:

Crisi Epilettiche

Follow Up Neurologici

Terapia e Farmaci

EEG e Altri Esami

Eventi Eccezionali

Scheda Storica

Invalidità e esenzioni

Consenso Informato

**Crisi Epilettiche**

Nessun dato presente aggiungi

**Crisi Febbre**

Nessun dato presente aggiungi

**Stati di Male**

Nessun dato presente aggiungi

**Crisi in Cluster**

Nessun dato presente aggiungi

**Ricoveri**

Nessun dato presente aggiungi

**ElettroEncefaloGramma**

Nessun dato presente aggiungi

**Altri Esami**

Nessun dato presente aggiungi

**Eventi Eccezionali**

Nessun dato presente aggiungi

#### Quadro Neurologico e Neuropsicologico

**Follow Up**

Nessun dato presente aggiungi

**Valutazioni Neuropsicologiche**

Nessun dato presente aggiungi

**Farmaci**

**Farmaci**

Nessun dato presente aggiungi

- per nuovi pazienti con 1° visita fatta ENTRO i 12 mesi di vita, inserire:

- DATI ANAGRAFICI PAZIENTE

- ANAMNESI FAMILIARE inserendo sempre il padre e la madre sia che abbiamo avuto o meno crisi sia che siano sottoposti o meno ad indagine genetica

- INDAGINE GENETICA (tutte le indagini effettuate)

- ESORDIO CRISI EPILETTICHE

- FOLLOW UP CRISI EPILETTICHE

Per gli inserimenti successivi seguire le seguenti tempistiche:

- 0 - 12 MESI

- 12 - 14 MESI

- 15 - 22 MESI

- 23 - 28 MESI

- 29 - 36 MESI

- 37 - 42 MESI

- 43 - 48 MESI

- 49 - 54 MESI

- per nuovi pazienti con 1° visita fatta DOPO i 12 mesi di vita, inserire:

- DATI ANAGRAFICI PAZIENTE

- ANAMNESI PERSONALE

- ANAMNESI FAMILIARE inserendo sempre il padre e la madre sia che abbiamo avuto o meno crisi sia che siano sottoposti o meno ad indagine genetica

- INDAGINE GENETICA (tutte le indagini effettuate)

- ESORDIO CRISI EPILETTICHE

- FOLLOW UP CRISI EPILETTICHE (almeno un aggiornamento all'anno).

## **B) INSERIMENTO VALORI NON NOTI:**

**VALORE NUMERICO NON NOTO:** UTILIZZARE 999

**DATA NON NOTA:** UTILIZZARE 15/06/XXXX