

Istituto Virtuale Nazionale Malattie Neurologiche Rare

Scheda raccolta dati Atassie/Paraparesi spastica Progetto 2021 - WP5, Task 1 – Scheda per eCFR - Task 4

Minimal core dataset

Scheda clinico-diagnostica per le forme di atassia e paraparesi spastica (allineata con le modalità di selezione di minimi elementi clinici mutuati dalla rete europea dell'ERN-RND) con core minimo di dati da raccogliere

1. Pseudonimo che garantisca anonimato dei soggetti
2. Anno di nascita
3. Sesso
4. Stato del paziente (in vita)
5. Anno di decesso (solo prospettico)
6. Data di ingresso nel registro
7. Età di esordio
8. Età alla diagnosi
9. Orpha code (definiti dal gruppo di lavoro ATAXIA-HSP)
10. OMIM code , per pazienti con diagnosi genetica definita
11. HPO term for disease group. Optionally: Phenotype of unsolved cases
12. Yes (Agreement to be contacted for research purposes)
13. Yes (Consent for the reuse of data)
14. Biological samples (Yes / No)
15. Link to a biobank (Link / No)
16. Punteggio per la scala di valutazione clinica specifica per atassia (SARA)
/ paraparesi spastiche (SPRS)