

**Personalien Patient(in):**

Name:	<input type="text"/>	Vorname:	<input type="text"/>	Geb.-Dat.:	<input type="text"/>
Geschlecht:	Strasse:		Adresszusatz:		
<input type="radio"/> ♀ <input type="radio"/> ♂	<input type="text"/>		<input type="text"/>		
PLZ:	Ort:				
<input type="text"/>	<input type="text"/>				
<b>Krankenversicherer:</b>	Versicherten-Nr.:				
<input type="text"/>	<input type="text"/>				
Adresse Versicherer (VAD bzw. Vertrauensarzt):	Adresszusatz:				
<input type="text"/>	<input type="text"/>				
PLZ:	Ort:				
<input type="text"/>	<input type="text"/>				

**Folgende Einschlussbedingungen gemäss Limitatio sind erfüllt:**

- Klinik einer späten Verlaufsform und biochemischer Nachweis einer verminderten GAA Aktivität entweder durch biochemische Untersuchung in zwei verschiedenen Körpergeweben oder Bestätigung eines biochemischen Nachweises durch Genotypisierung.
- Klinisch relevante Einschränkung der Patienten in den Aktivitäten des täglichen Lebens oder der Berufsausübung infolge Myopathie bzw. Funktionseinbusse der Muskulatur des Schulter- und Beckengürtels und/oder infolge verminderter Atemfunktion. Die Einschränkung beträgt auf der modifizierten Rankin-Skala mindestens 2.
- Schriftliches Einverständnis des Patienten bzw. seiner gesetzlichen Vertreter über die Durchführung der notwendigen periodischen Kontroll-Untersuchungen sowie Registrierung und Archivierung der im Rahmen der Behandlung erhobenen Daten im Schweizer Pompe Register.
- Vollständige Registrierung der Ausgangsdaten.

**Ausschlusskriterien:**

1. Invalidisierende Muskelschwäche und/oder invalidisierende Einschränkung der Atemfunktion, welche von einer Behandlung keine wesentliche Verbesserung der Lebensqualität mehr erwarten lässt. Einschränkung beträgt auf der modifizierten Rankin-Skala über 4.

Zu invalidisierenden Einschränkungen gehören:

- a) Beatmung über Tracheostoma.
- b) Pflegebedürftigkeit infolge ständiger Bettlägerigkeit (mod. Rankin-Skala Wert > 4).

Trifft zu  Trifft nicht zu

2. Vorliegen einer invalidisierenden Zweitkrankheit, welche zur schweren und irreversiblen Einschränkung der Selbstständigkeit und der Lebensqualität führt (modifizierte Rankin-Skala > 4) und/oder welche zu einer bedeutenden Verminderung der Lebenserwartung führt.

Trifft zu  Trifft nicht zu

Link zu Skalen der Beurteilung: <https://www.swisspomperegistry.ch/downloads>

**Bemerkungen:**

**Arzt/Ärztin:**

Name:

Vorname:

Strasse:

PLZ:

Ort:

Tel.

Fax:

E-Mail:

**Bei Spital zusätzlich Name des Spitals:**

**Abteilung:**

Datum: .....

Stempel/Unterschrift:.....