

Supplementary material

This appendix formed part of the original submission and has been peer reviewed. We post it as supplied by the authors.

Supplement to: Rebelo, S., Alves, I., Gomes, D., Mateus, T., Herdeiro, M., & Fraga, C. (2021). Development of a comprehensive clinical report form for assessing patients with Myotonic Dystrophy type 1. *Journal of Statistics on Health Decision*, 3(1), 76-79.
<https://doi.org/10.34624/jshd.v3i1.2489> ; published online July 22, 2021.

**Development of a comprehensive clinical report form for assessing patients with
Myotonic Dystrophy type 1.**

CLINICAL REPORT FORM

Dados sociodemográficos	
Género	(1)Masculino (2)Feminino
Naturalidade	
Freguesia de residência	
Conselho de residência	
Idade (anos)	
Altura (cm)	
Peso (Kg)	
IMC (Kg/m ²)	
Estado civil	(1)Solteiro (2)Casado/União fato (3)Divorciado (4)Viúvo
Número total de filhos	
Número de filhos vivos	
Residência	(1)Casa própria (2)Casa arrendada (3)Casa dos filhos (4)Casa de familiares (5)Instituição (6)Outra (especifique)
Com quem vive	(1)Cônjuge (2)Filho(s) (3)Outros familiares (indique grau de parentesco) (4)Família acolhimento
Escolaridade (anos)	
Conhecimentos	(1)Sabe ler (2)Sabe escrever (3)Sabe assinar
Idade conclusão da escolaridade (anos)	
Gastos mensais com saúde (€)	(1) (2)Desconhecido
Origem do rendimento mensal	(1)Emprego (2)Invalidez (3)Reforma (4)Subsídio (5)RSI (6)Outro apoio social
Está empregado?	(1)Sim (2)Não
Profissão	
Famíliares afetados por DMI	(1) Não tem (2)Tem (descrever quem)
Casos de consanguinidade que lhe estejam diretamente associados (Pai/mãe, avô/avó) e respetiva relação entre eles	(1) Não tem (2)Tem (descrever quem)
Hábitos e estilos de vida	
Quantas vezes pratica exercício físico por semana	(1)Não pratica (2)1x/semana (3)2-4x/semana (4)>4x/semana

Insuficiência respiratória	(1)Sim (2)Não
Outra patologia respiratória (especificar)	(1)Sim (2)Não
Arritmia cardíaca	(1)Sim (2)Não
Perturbações da condução cardíaca	(1)Sim (2)Não
Insuficiência Cardíaca	(1)Sim (2)Não
Outra patologia cardíaca (especificar)	(1)Sim (2)Não
Cataratas	(1)Sim (2)Não
Sonolência Diurna	(1)Sim (2)Não
Outras perturbações do sono (especificar)	(1)Sim (2)Não
Alterações Gastrointestinais (especificar)	(1)Sim (2)Não
Hipoacúsia	(1)Sim (2)Não
Neoplasias (especificar)	(1)Sim (2)Não
Outras (especificar)	(1)Sim (2)Não
Outras informações médicas/clínicas	
N.º expansões (valor/tecido)	
EMG	(1)Sim (2)Não
EMG	(1)Descargas miotónicas (2)Miopatia (3)Outras alterações (especificar)
RMN CE	(1)Lesões inespecíficas da substância branca (2)Atrofia global/regional (3)Malformações (4)Malformações vasculares (5)Doença vascular cerebral (6)Outras (especificar) (7)Não tem
Holter ECG	(1)Sim (2)Não Resultado:
Ecocardiograma transtorácico	(1)Sim (2)Não

	Resultado:
Provas de função respiratória	(1)Sim (2)Não Resultado:
Idade de início dos sintomas	
Idade do diagnóstico	
Primeira manifestação	(1)Miotonia (2)Fraqueza muscular (3)Rigidez (4)Doença cardíaca (5)Atraso cognitivo (6)Insuficiência respiratória (7)Outra (especificar)
Medicação habitual (últimos 3 meses)	
Medicina Física Reabilitação	(1)Não faz (2)Terapia Fala (3)Fisioterapia (4)Terapia Ocupacional (5)Outras (especificar)
Psiquiatria	(1)Sem acompanhamento (2)Psicologia (3)Terapêutica farmacológica
Dispositivos	(1)Nada (2)Pacemaker (3)CDI (4)Próteses (5)Ortóteses (6)Canadiana(s) (7)Cadeira rodas (8)VNI (9)Outros (especificar)
Adaptações no domicílio	(1)Nada (2)Remoção de tapetes (3)Remoção de mobília (4)Adaptação do andar inferior da casa (5)Elevadores (6)Outras (especificar)
Interesse em participar em ensaios clínicos acerca de DMI	(1)Sim (2)Não
Está em contacto com alguma associação de doenças neuromuscular	(1)Sim (2)Não
Informação Adicional	



ÁRVORE GENEALÓGICA