Número de paciente: Fecha de visita (dd/mmm/aaaa):

REGISTRO NACIONAL DE DERMATOMIOSITIS JUVENIL

GRUPO DE TRABAJO EN DERMATOMIOSITIS JUVENIL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Nombre y apellidos del paciente:

Fecha de nacimiento:

Sexo: Masculino □ Femenino □

Nº de paciente (asignar de forma sucesiva para cada centro hospitalario)**:**

DATOS DE CONTACTO DEL MÉDICO:

Nombre y apellidos:

Hospital (ciudad):

Mail:

Número de paciente: Fecha de visita (dd/mmm/aaaa):

Fecha de inicio de la enfermedad (dd/mmm/aaaa):

- **Fecha inicio síntomas musculares (dd/mmm/aaaa):**
- **Fecha inicio síntomas cutáneos (dd/mmm/aaaa):**

Fecha de primera visita Unidad Reumatología Pediátrica (dd/mmm/aaaa):

Fecha de diagnóstico de DMJ (dd/mmm/aaaa):

Criterios de Bohan&Peter al diagnóstico (marcar los que cumplía en el momento del diagnóstico)

- **Cambios cutáneos característicos (heliotropo y/o gottron)**
- **Debilidad muscular proximal**
- **Elevación de al menos una enzima muscular (CPK, AST, LDH, aldolasa)**
- **Electromiograma con patrón miopático**
- **Biopsia muscular compatible**

Etnia: Caucásica □ Asiática □ Magrebí □ Subsahariana □
Amerindia □ Otras (especificar): No disponible □

Antecedentes personales de enfermedades autoinmunes: Sí No
En caso de que los presente, qué enfermedad/es:

Antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes: Sí No
En caso de que los presente, qué enfermedad/es:

Antecedente infeccioso en las semanas previas: Sí No
Tipo de infección:

Antecedente de vacunación en los 2 meses previos al inicio de la enfermedad: Sí No
Vacuna administrada:

Número de paciente: Fecha de visita (dd/mmm/aaaa):

Síntomas cutáneos:

- **1. Lesiones de actividad:**

  1.1 Gottron (pápulas o signo):

  1.2 Heliotropo:

  1.3 Lesiones eritematosas: **Malar o facial**

  Tórax (signo del chal)

  Superficies de extensión

  Eritema en zonas no fotoexpuestas

  1.4 Lesiones vasculíticas: **Livedo reticularis**

  Úlceras cutáneas

  Lesiones mucosas

  Dilatación de capilares periungueales

  1.5 Lesiones manos: **Manos de mecánico**

  Sobrecrecimiento de cutícula

  1.6 Otras lesiones activas: **Edema subcutáneo**

  Paniculitis

  Alopecia

- **2. Lesiones de daño:**

  2.1 Atrofia o despigmentación sin eritema blanqueable

  2.2 Poiquilodermia

  2.3 Calcinosis

  2.4 Lipodistrofia

  2.5 Cicatriz deprimida

Síntomas musculares

- **Tipo de síntomas:**

  Debilidad de cintura escapular:

  Debilidad de cintura pelviana:

  CMAS al diagnostico (si aplicable):

Complicaciones

- **Calcinosis:** Si No
- **Síndrome de activación macrofágica:** Si No

Número de paciente: Fecha de visita (dd/mmm/aaaa):

Pruebas complementarias

1. **Laboratorio**

	Valor	Unidades de referencia	No realizado
CK			
GOT			
GPT			
Aldolasa			
LDH			
Antígeno von Willebrand			
Anticuerpos específicos miositis			
Inmunoglobulina A			
Inmunoglobulina G			
Inmunoglobulina M			
Inmunoglobulina E			

2. **RM muscular:**

   Realizado: Sí No

   Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

   Edema muscular: Sí No

   Afectación de fascia muscular: Sí No

   Afectación de tejido celular subcutáneo: Sí No

3. **Electromiograma:**

   Realizado: Sí No

   Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

   Patrón miopático Sí No

4. **Biopsia muscular:**

   Realizada: Sí No

   Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

   Lugar de realización (indicar músculo y lateralidad):

   Compatible con miopatía inflamatoria Sí No

5. **Biopsia cutánea:**

   Realizada: Sí No

   Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

   Compatible con dermatomiositis: Sí No

6. Densitometría:

Realizada: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

DMO cuerpo total:

Z-score columna L1-L4:

7. Videofluoroscopia:

Realizada: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

Alterada: Sí No .....

8. Pruebas funcionales respiratorias:

Realizadas: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa)

Alterada: Sí No

Patrón: obstructivo restrictivo mixto

9. Pruebas cardiológicas:

9.1 Electrocardiograma:

Realizado: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

Alterado: Sí No **…….**

9.2 Ecocardiograma:

Realizada: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

Alterado: Sí No ……

10. Capilaroscopia:

Realizada: Sí No

Fecha de realización (dd/mmm/aaaa):

Alterada: Sí No

Patrón: Megacapilares

Hemorragias

Ramificaciones vasculares

Número de paciente: Fecha de visita (dd/mmm/aaaa):

Tratamientos:

Fármaco		**Fecha de inicio** (dd/mmm/aaaa)	**Dosis** **(por kg o por sc)**	**Fecha de fin** (dd/mmm/aaaa)
Corticoides bolos iv	☐			
Corticoides iv	☐			
Corticoides orales	☐			
Corticoides tópicos	☐			
Metotrexate oral	☐			
Metotrexate subcutáneo	☐			
Inmunoglobulinas iv	☐			
Hidroxicloroquina	☐			
Ciclosporina	☐			
Tacrólimus oral	☐			
Tacrólimus tópico	☐			
Micofenolato	☐			
Ciclofosfamida	☐			
Otros	☐			

EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD HASTA LA FECHA ACTUAL (dd/mmm/aaaa)

	Fecha inactividad **(dd/mmm/aaaa)**	**Fecha recaída** **(dd/mmm/aaaa)**
Cutánea		
Muscular		
Analítica		