



Published in final edited form as:

Lupus. 2009 October ; 18(12): 1033–1052. doi:10.1177/0961203309105590.

Validation of the Spanish, Portuguese and French Versions of the Lupus Damage Index Questionnaire: Data from North and South America, Spain and Portugal

Bernardo A. Pons-Estel, MD¹, Jorge Sánchez-Guerrero, MD², Juanita Romero-Díaz, MD², Antonio Iglesias-Gamarra, MD¹, Eloisa Bonfa, MD¹, Eduardo F. Borba, MD¹, Samuel K. Shinjo, MD¹, Sasha Bernatsky, MD³, Ann Clarke, MD³, Mercedes A. García, MD¹, Juan Carlos Marcos, MD¹, Angela Duarte, MD¹, Guillermo A. Berbotto, MD¹, Hugo Scherbarth, MD¹, Claudia D. Marques, MD¹, Laura Onetti, MD¹, Verónica Saurit, MD¹, Alexander W. S. Souza, MD¹, Edson Velozo, MD¹, Luis J. Catoggio, MD¹, Oscar Neira, MD¹, Paula Burgos, MD¹, Luis Alberto Ramirez, MD¹, José Fernando Molina, MD¹, Ignacio García De La Torre, MD¹, Ricardo Silvariño, MD¹, Jorge A. Manni, MD¹, Sergio Durán-Barragán, MD⁴, Luis M. Vilá, MD⁵, Paul R. Fortin, MD⁶, Jaime Calvo-Alén, MD⁷, María José Santos, MD⁸, Margarita Portela, MD¹, Maria Hercilia Esteva-Spinetti, MD¹, Michael Weisman, MD⁹, Eduardo M. Acevedo, MD¹, Maria Inés Segami, MD¹, Silvana B. Gentiletti, MD¹, Jose Roldán, MD¹⁰, Iris Navarro, MD¹¹, Emilio Gonzalez, MD¹², Jigna M. Liu, MPH¹¹, Elizabeth W. Karlson, MD, MPH¹³, Karen H. Costenbader, MD, MPH¹³, Fred Wolfe, MD¹⁴, and Graciela S. Alarcón, MD, MPH¹¹

¹ For GLADEL (Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus or Latin America Group for the Study of Lupus, individual affiliations are noted in Appendix 6), Rosario, Argentina

² Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Mexico City, México

³ McGill University Health Center, Montreal, Canada

⁴ Unidad de Investigación en Enfermedades Crónico-Degenerativas, Guadalajara, México

⁵ The University of Puerto Rico Medical Sciences Campus, San Juan, PR, USA

⁶ Toronto Western Hospital Research Institute, University of Toronto, Toronto, Canada

⁷ Hospital Sierrallana, Torrelavega, Cantabria, Spain

⁸ Hospital García de Orta, Almada, Portugal

⁹ Cedars-Sinai Medical Center, Los Angeles, CA, USA

¹⁰ University of Texas Health Science Center, San Antonio, Texas, USA

¹¹ The University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL, USA

¹² The University of Texas Medical Branch, Galveston, Texas, USA

¹³ Harvard Medical School, Boston, MA, USA

¹⁴ The National Databank for the Rheumatic Disease, Wichita, KS, USA

SUMMARY

We have previously developed and validated a self-administered questionnaire, modeled after the Systemic Lupus International Collaborating Clinics Damage Index (SDI), the Lupus Damage Index Questionnaire (LDIQ), which may allow the ascertainment of this construct in Systemic Lupus Erythematosus (SLE) patients followed in the community and thus expand observations made about damage. We have now translated, back-translated and adapted the LDIQ to Spanish, Portuguese and French and applied it to patients followed at academic and non-academic centers in North and South

America, Portugal and Spain while their physicians scored the SDI. A total of 887 patients (659 Spanish-, 140 Portuguese- and 80 French-speaking) and 40 physicians participated. Overall patients scored higher than their physicians (total score and all domains) for all versions of the LDIQ. Infrequent manifestations had less than optimal clinimetric properties but overall agreement was over 95% for the majority of items. The larger sample size may explain the higher correlations observed among the Spanish-speaking patients. Pending minor adjustments, the LDIQ may prove to be useful in community-based studies. The relationship between the LDIQ and other outcome parameters is currently being investigated in a different patient sample.

INTRODUCTION

The Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Damage Index or SDI was developed in 1996 by SLICC investigators in an effort to uniformly quantify the impact of organ damage in systemic lupus erythematosus (SLE) ^{1,2}. This avoided the pitfalls of the parallel development of several instruments to assess the same construct as this had already occurred with disease activity for which instruments were developed in North America and Europe ³⁻⁷. To date, the SDI has been used primarily for studies at academic centers rather than in the community and thus the current literature concerning organ damage in SLE may not be reflective of the general SLE population ⁸⁻¹². Furthermore, like all physicians-completed instruments, the SDI is difficult to apply in longitudinal observational studies in population-based samples, and/or in long-term assessments in clinical trials.

In an effort to ascertain damage in SLE in an unselected population-based sample, we have developed and validated a self-administered questionnaire, the Lupus Damage Index Questionnaire (LDIQ) ¹³. This instrument has recently been validated using both academic and non-academic practices in North America and the United Kingdom ¹⁴. The LDIQ has now been translated into Spanish, Portuguese and French and applied to Spanish-speaking patients in Spain, the USA and Latin America, to Portuguese-speaking patients in Portugal and Brazil and to French-Canadian patients. The results of this exercise are hereby being reported.

METHODS

This study was approved by the Ethics Committee at all participating sites and was conducted according with the Declaration of Helsinki for research in humans.

The English version of the LDIQ was translated, back-translated and culturally-adapted to Spanish, Portuguese and French using standard methodology ¹⁵. Language variations and cultural differences between Brazil and Portugal required two somewhat different Portuguese versions of the questionnaire as the Brazilian translation was not felt to be adequate by Portuguese investigators; that was not, however, the case for the Spanish questionnaire which after being applied on a pilot basis to few participants in the 31 different Spanish-speaking countries and reviewed by all investigators was felt to be culturally and linguistically-appropriate in all (Appendices 1-4). Next, GLADEL centers (*Grupo Latino Americano del Estudio de Lupus* or Latin America Group for the Study of Lupus) ¹⁶ and other centers in Latin America, the USA, Canada, Spain and Portugal were invited to participate in this study by enrolling consecutive SLE patients attending their practices.

Patients were asked to complete the LDIQ and physicians complete the SDI independently. SDI and LDIQ total and domain scores were computed and compared using the Student's t-test and Pearson's correlation coefficients. Using the SDI as the gold standard, the sensitivity, specificity, positive and negative predictive values and overall agreement were calculated for all SDI domain items. For these analyses the Stata, Version 10.1 statistical program (StataCorp College Station, TX) was used.

RESULTS

A total of 887 SLE patients and 40 physicians participated in this study; 659 of the patients completed the Spanish (611 in Latin America, 30 in the US, and 18 in Spain), 140 the Portuguese (122 in Brazil and 18 in Portugal) and 88 the French (all in Canada) versions of the LDIQ. The majority of the patients were women (91%), of middle age (38.3 years) with about 10 years of disease duration and 12 years of education. As expected, the majority of the patients were of European and Amerindian and, to a lesser extent, of African ancestry and ethnic background, depending on the location of the participating centers (Table 1). Forty physicians (64% male, mean age 48 years, mean number of years in practice 17, nearly all with formal rheumatology training and experience in the application of the SDI at 33 centers participated in the exercise (Table 1). Twenty-two were GLADEL centers; the others were located in Latin America (n=2), the USA (n=5), Canada (n=2) and one each in Spain and Portugal. The centers in the USA, Canada, Spain and Portugal were all academic whereas in Latin America there were both academic and non-academic. The majority of the patients completed the LDIQ (87%) before seeing their physicians in the clinic. Physicians completed the SDI by interview and physical examination although access to medical records was allowed.

Table 2 shows the SDI and LDIQ mean (standard deviation), SDI total and domain scores for all physicians and for the Spanish-, Portuguese-, and French-speaking patients separate and combined. As noted, patients, overall, tended to score higher than their physicians and that was the case for nearly every domain of the SDI and for the Spanish-, Portuguese-, and French-speaking patient groups. For example, the total mean (SD) damage score was 3.72 (3.15) for the Spanish-, 4.09 (3.17) for the Portuguese- and 2.69 (2.93) for the French-speaking patients; these contrast with mean (SD) damage scores of 2.13 (2.50), 1.45 (1.64) and 1.25 (1.74), respectively for their physicians. The comparisons were all significant at $p < 0.01$. Table 3 depicts the correlations between the SDI and the LDIQ scores for the damage index overall and for its domains. These correlations were highest for the ocular domain across the three groups and were overall higher for the Spanish questionnaires than for the French and Portuguese. In Appendix 5, the sensitivity, specificity, positive and negative predictive values and overall agreement (percent of patient's correctly classified by patients and physicians) for all items on the different domains of the SDI and LDIQ are shown. Overall, infrequent manifestations had less than optimal clinimetric properties but the overall agreement was over 95% for the majority of the items. Of interest, similar results were obtained when the data were examined by individual investigator and compared between those in academic and non-academic centers (data not shown).

DISCUSSION

We have now translated, adapted and validated Spanish, Portuguese and French versions of the LDIQ, a self-administered questionnaire modeled after the SDI. Similar to our initial preliminary experience with the English version of the LDIQ¹³ and the most recent assessment in a larger sample¹⁴, we have shown that patients consistently score higher than physicians in the different items and domains that constitute this index. This held true across Spanish-speaking patients in Latin America, the USA and Spain, Portuguese-speaking patients in Brazil and Portugal and French-Canadian patients. One caveat is that our studies, so far, have been cross-sectional, and the properties of the LDIQ may differ in the context of longitudinal observational studies.

The best correlations between patients' and physicians scores were observed for the Spanish-speaking patients (0.52 for the pulmonary domain to 0.76 for the ocular domain and 0.68 for the total score) whereas there was significant variability for the French- and the Portuguese-speaking patients which may be due to the smaller sample size of these samples as compared

to the Spanish sample or to the lack of understanding of the questions as worded which could also relate to a lower level of education among the Portuguese-speaking patients, particularly those in Brazil (10.5 years vs. 12.0 for the Spanish-speaking patients). However, level of education cannot be the sole reason as the French-speaking patients were the ones with the highest level of education (~14 years). Thus, some items of the Portuguese and French versions may need to be reworded before the instrument is used in community-based longitudinal observational studies or clinical trials. Nevertheless, the large majority of the items were correctly classified by patients and physicians, with the exception of those which occurred infrequently. In all three cases, however, the highest correlations were obtained for the ocular domain of the SDI whereas the lowest were for the pulmonary domain for the Spanish-speaking patients and for the cardiovascular domain for the French- and Portuguese-speaking patients.

In summary, our study suggests that both the original SDI and the self-administered LDIQ reflect the same domains although the two instruments appear to measure these domains with different types and degrees of error; minor adjustments, however, may still need to be done to the Portuguese and French questionnaires. Additional studies to ascertain the relationship between this questionnaire and other outcome measurements are in progress. Longitudinal assessments, likewise, may provide additional information about the value of this instrument. If proven reliable in the longitudinal setting, the LDIQ would be invaluable in SLE research, longitudinal observational studies in population based samples, and long-term outcome assessments in clinical trials.

Acknowledgments

To Amy Yearout from the National Bank of Rheumatic Diseases for assisting with all administrative aspects of the study, to the many persons who help with patient recruitment at the different participating sites, to Maria Tyson, AA for her expert assistance in the preparation of this manuscript and, most importantly, to all participating patients across the different centers for given generously of their time and making this study possible.

The work of Dr. Karlson was supported by NIH grants R01AR49880, P60 AR047782 and K24 AR 052401, of Dr. Costenbader by The American College of Rheumatology, The Arthritis Foundation and NIH grants P60 AR047782, of Dr. Alarcón by NIH-P01 AR49084, and of Drs. Bonfa and Pons-Estel by the Federico Wihelm Agricola Foundation Research grant. Administrative, programming, printing, postage, and analyses costs for this study were underwritten by the National Data Bank of Rheumatic Diseases, Wichita, Kansas.

Reference List

1. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the systemic lupus international collaborating clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1996;39:363–9. [PubMed: 8607884]
2. Gladman DD, Urowitz MB, Goldsmith CH, Fortin P, Ginzler E, Gordon C, et al. The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1997;40:809–13. [PubMed: 9153540]
3. Hay E, Bacon P, Gordon C. The BILAG index: a reliable and valid instrument for measuring clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. *QJM* 1993;86:447–58. [PubMed: 8210301]
4. Vitali C, Bencivelli W, Mosca M, Carrai P, Sereni M, Bombardieri S. Development of a clinical chart to compute different disease activity indices for systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999;26:498–501. [PubMed: 9972994]
5. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. the Committee on Prognosis Studies in SLE. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. *Arthritis Rheum* 1992;35:630–40. [PubMed: 1599520]
6. Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, Bacon P, Bombardier C, Isenberg D, et al. Sensitivity to change of 3 systemic lupus erythematosus disease activity indices: International validation. *J Rheumatol* 1994;21:1468–71. [PubMed: 7983648]

7. Hawker G, Gabriel S, Bombardier C, Goldsmith C, Caron D, Gladman D. A reliability study of SLEDAI: A disease activity index for systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1993;20:657–60. [PubMed: 8496860]
8. Gladman DD, Urowitz MB, Rahman P, Ibanez D, Tam LS. Accrual of organ damage over time in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2003;30(9):1955–9. [PubMed: 12966597]
9. Zonana-Nacach A, Barr SG, Magder LS, Petri M. Damage in systemic lupus erythematosus and its association with corticosteroids. *Arthritis Rheum* 2000;43(8):1801–8. [PubMed: 10943870]
10. Maddison P, Farewell V, Isenberg D, Aranow C, Bae S, Barr S, et al. The rate and pattern of organ damage in late onset systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2002;29(5):913–7. [PubMed: 12022349]
11. Alarcon GS, McGwin G Jr, Bartolucci AA, Roseman J, Lisse J, Fessler BJ, et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. IX. Differences in damage accrual. *Arthritis Rheum* 2001;44:2797–806. [PubMed: 11762940]
12. Zonana-Nacach A, Camargo-Coronel A, Yanez P, de Lourdes Sanchez M, Jiménez-Balderas FJ, Aceves-Avila J, et al. Measurement of damage in 210 Mexican patients with systemic lupus erythematosus: relationship with disease duration. *Lupus* 1998;7:119–23. [PubMed: 9580342]
13. Sanchez ML, Costenbader KH, Karlson EW, Alarcón GS, Wolf F. Is it possible to ascertain damage in lupus utilizing a self-reported questionnaire? Preliminary data on the lupus damage index questionnaire (LDIQ). *Arthritis Rheum* 2007;56:S777.
14. Costenbader KH, Khamashta M, Ruiz-Garcia S, Perez-Rodriguez MT, Petri M, Elliott J, et al. Multicenter validation of the self-reported lupus damage index questionnaire (LDIQ). *Arthritis Rheum* 2008;58(9):S802–S803.
15. Dominguez R, Vila JF, Augustovski F, Irazola V, Castillo PR, Rotta ER, et al. Spanish cross-cultural adaptation and validation of the National Institutes of Health Stroke Scale. *Mayo Clin Proc* 2006 Apr;81(4):476–80. [PubMed: 16610567]
16. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among “Hispanics”. *Medicine* 2004;83(1):1–17. [PubMed: 14747764]

Appendix 1

1022 **Índice de Evaluación de Lupus** Appendix 1

Nombre del ^{Identificación/} Centro/Médico : ^{Subject ID:}

Lupus

L	S										
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Las siguientes preguntas nos ayudarán a comprender como el lupus lo ha afectado. No se preocupe si hay algunos términos médicos que Ud. no comprende. Eso generalmente quiere decir que Ud. no tiene el problema que le estamos preguntando.
Sólo le ha de tomar alrededor de cinco minutos el completar este cuestionario.

Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.

	SI
Ojos	
1) ¿Alguna vez un médico (o doctor de los ojos) le ha dicho que tiene una catarata?	<input type="checkbox"/>
2) ¿Alguna vez un médico (o doctor de los ojos) le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con la retina que le afecta su visión?	<input type="checkbox"/>
Cerebro y Nervios	
3) ¿Alguna vez ha tenido problemas serios con su memoria, su concentración, o ha tenido dificultad al hablar, escribir o al hacer números que le haya durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
4) ¿Alguna vez ha tenido un problema serio de salud mental tal como psicosis, esquizofrenia, o psicosis por esteroides que le haya durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
5) ¿Alguna vez ha tenido un problema de convulsiones para lo cual ha requerido tratamiento por 6 o más meses?	<input type="checkbox"/>
6) ¿Alguna vez ha tenido un infarto o derrame cerebral que le cause síntomas que le hayan durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
7) ¿Alguna vez ha tenido más de un ataque cerebral, por lo menos con 6 meses de separación entre los mismos?	<input type="checkbox"/>
8) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en el cerebro que no haya sido por cáncer?	<input type="checkbox"/>
9) ¿Alguna vez ha tenido sensación de quemazón o adormecimiento en las manos o piernas (neuropatía) que le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
10) ¿Alguna vez ha tenido debilidad, adormecimiento o dolor "neurálgico" en la cara (neuropatía craneana)?	<input type="checkbox"/>
11) ¿Alguna vez ha tenido debilidad o adormecimiento en ambas piernas con dificultad de caminar que le haya durado más de 6 meses (mielitis transversa)?	<input type="checkbox"/>
Riñones	
12) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido una función renal pobre o que los riñones no le están funcionando bien?	<input type="checkbox"/>
13) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido proteína en la orina por más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
14) ¿Ha estado en diálisis por más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
15) ¿Alguna vez le han hecho un trasplante renal?	<input type="checkbox"/>
Pulmones	
16) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido "hipertensión pulmonar" (presión alta en el pulmón)?	<input type="checkbox"/>
17) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que Ud. ha tenido una cicatriz en sus pulmones (fibrosis pulmonar o enfermedad pulmonar intersticial)?	<input type="checkbox"/>
18) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que Ud. ha tenido tejido fibroso o cicatrizal en el saco o piel que cubre los pulmones o el corazón?	<input type="checkbox"/>
19) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que su diafragma no se mueve bien causándole dificultad de respirar ("pulmón encogido")?	<input type="checkbox"/>
20) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido un coágulo o trombosis en sus pulmones (embolismo pulmonar)?	<input type="checkbox"/>
21) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en el pulmón que no haya sido por cáncer?	<input type="checkbox"/>



48271

Página 1



Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI** si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



	SI
Corazón	
22) ¿Alguna vez ha tenido cirugía de "bypass" en el corazón o le han puesto un "balloon" o un "stent" en las arterias de su corazón?	<input type="checkbox"/>
23) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido angina de pecho?	<input type="checkbox"/>
24) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
25) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido más de un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
26) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que la función de su corazón está disminuida (cardiomiopatía o insuficiencia o falta cardíaca)?	<input type="checkbox"/>
27) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con las válvulas de su corazón o que tiene un soplo muy severo?	<input type="checkbox"/>
28) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para reemplazar una de las válvulas de su corazón?	<input type="checkbox"/>
29) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido inflamación del saco que cubre el corazón que le haya durado más de 6 meses (pericarditis)?	<input type="checkbox"/>
30) ¿Alguna vez Ud. ha tenido cirugía para remover el saco o piel de cubre el corazón?	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos	
31) ¿Por más de 6 meses ha tenido que detenerse cuando camina más que una distancia corta debido a dolor y calambres en las pantorrillas (piernas)?	<input type="checkbox"/>
32) ¿Fue diagnosticado por un médico de tener "claudicación" o "claudicación intermitente"?	<input type="checkbox"/>
33) ¿Ha perdido la punta de uno de sus dedos sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
34) ¿Ha perdido uno de sus dedos de las manos o de los pies, un brazo o una pierna sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
Si la respuesta es SI, ¿ha perdido más de un dedo, brazo o pierna que no haya sido por un accidente?	<input type="checkbox"/>
35) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un coágulo o trombosis en la pierna que no esté asociado con hinchazón o ulceraciones (heridas abiertas o llagas) en la piel?	<input type="checkbox"/>
36) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido hinchazón persistente en las piernas que es debido a problemas con sus venas (no venas varicosas)?	<input type="checkbox"/>
Estómago e Intestinos	
37) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en su estómago o esófago (tubo alimenticio)?	<input type="checkbox"/>
38) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con el páncreas (no diabetes) que requiere tratamiento con enzimas de reemplazo?	<input type="checkbox"/>
39) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido uno de los siguientes problemas: falta de circulación en sus intestinos (insuficiencia mesentérica), inflamación alrededor de los intestinos (peritonitis crónica), o una "torcedura" en sus intestinos?	<input type="checkbox"/>
40) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para remover parte de sus intestinos (no el estómago), el bazo, el hígado o la vesícula?	<input type="checkbox"/>
41) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>
42) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que parte de sus intestinos, bazo, hígado o vesícula se han muerto (infartado)?	<input type="checkbox"/>
43) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>

■

Página 2



■ **Instrucciones:** Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis aséptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Solo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo de cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/d/aaaa): / / Diganos su edad: años

Músculos y Huesos

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
- 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
- 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del numero de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático
Indigen
a

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



	SI
Ojos	
1) ¿Alguna vez un médico (o doctor de los ojos) le ha dicho que tiene una catarata?	<input type="checkbox"/>
2) ¿Alguna vez un médico (o doctor de los ojos) le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con la retina que le afecta su visión?	<input type="checkbox"/>
Cerebro y Nervios	
3) ¿Alguna vez ha tenido problemas serios con su memoria, su concentración, o ha tenido dificultad al hablar, escribir o al hacer números que le haya durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
4) ¿Alguna vez ha tenido un problema serio de salud mental tal como psicosis, esquizofrenia, o psicosis por esteroides que le haya durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
5) ¿Alguna vez ha tenido un problema de convulsiones para lo cual ha requerido tratamiento por 6 o más meses?	<input type="checkbox"/>
6) ¿Alguna vez ha tenido un infarto o derrame cerebral que le cause síntomas que le hayan durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
7) ¿Alguna vez ha tenido más de un ataque cerebral, por lo menos con 6 meses de separación entre los mismos?	<input type="checkbox"/>
8) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en el cerebro que no haya sido por cáncer?	<input type="checkbox"/>
9) ¿Alguna vez ha tenido sensación de quemazón o adormecimiento en las manos o piernas (neuropatía) que le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
10) ¿Alguna vez ha tenido debilidad, adormecimiento o dolor "neurálgico" en la cara (neuropatía craneana)?	<input type="checkbox"/>
11) ¿Alguna vez ha tenido debilidad o adormecimiento en ambas piernas con dificultad de caminar que le haya durado más de 6 meses (mielitis transversa)?	<input type="checkbox"/>
Riñones	
12) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido una función renal pobre o que los riñones no le están funcionando bien?	<input type="checkbox"/>
13) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido proteína en la orina por más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
14) ¿Ha estado en diálisis por más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
15) ¿Alguna vez le han hecho un trasplante renal?	<input type="checkbox"/>
Pulmones	
16) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido "hipertensión pulmonar" (presión alta en el pulmón)?	<input type="checkbox"/>
17) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que Ud. ha tenido una cicatriz en sus pulmones (fibrosis pulmonar o enfermedad pulmonar intersticial)?	<input type="checkbox"/>
18) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que Ud. ha tenido tejido fibroso o cicatrizal en el saco o piel que cubre los pulmones o el corazón?	<input type="checkbox"/>
19) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que su diafragma no se mueve bien causándole dificultad de respirar ("pulmón encogido")?	<input type="checkbox"/>
20) ¿Alguna vez alguien le ha dicho que ha tenido un coágulo o trombosis en sus pulmones (embolismo pulmonar)?	<input type="checkbox"/>
21) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en el pulmón que no haya sido por cáncer?	<input type="checkbox"/>



Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI** si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



	SI
Corazón	
22) ¿Alguna vez ha tenido cirugía de "bypass" en el corazón o le han puesto un "balloon" o un "stent" en las arterias de su corazón?	<input type="checkbox"/>
23) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido angina de pecho?	<input type="checkbox"/>
24) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
25) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido más de un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
26) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que la función de su corazón está disminuida (cardiomiopatía o insuficiencia o falta cardíaca)?	<input type="checkbox"/>
27) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con las válvulas de su corazón o que tiene un soplo muy severo?	<input type="checkbox"/>
28) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para reemplazar una de las válvulas de su corazón?	<input type="checkbox"/>
29) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido inflamación del saco que cubre el corazón que le haya durado más de 6 meses (pericarditis)?	<input type="checkbox"/>
30) ¿Alguna vez Ud. ha tenido cirugía para remover el saco o piel de cubre el corazón?	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos	
31) ¿Por más de 6 meses ha tenido que detenerse cuando camina más que una distancia corta debido a dolor y calambres en las pantorrillas (piernas)?	<input type="checkbox"/>
32) ¿Fue diagnosticado por un médico de tener "claudicación" o "claudicación intermitente"?	<input type="checkbox"/>
33) ¿Ha perdido la punta de uno de sus dedos sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
34) ¿Ha perdido uno de sus dedos de las manos o de los pies, un brazo o una pierna sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
Si la respuesta es SI, ¿ha perdido más de un dedo, brazo o pierna que no haya sido por un accidente?	<input type="checkbox"/>
35) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un coágulo o trombosis en la pierna que no esté asociado con hinchazón o ulceraciones (heridas abiertas o llagas) en la piel?	<input type="checkbox"/>
36) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido hinchazón persistente en las piernas que es debido a problemas con sus venas (no venas varicosas)?	<input type="checkbox"/>
Estómago e Intestinos	
37) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en su estómago o esófago (tubo alimenticio)?	<input type="checkbox"/>
38) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con el páncreas (no diabetes) que requiere tratamiento con enzimas de reemplazo?	<input type="checkbox"/>
39) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido uno de los siguientes problemas: falta de circulación en sus intestinos (insuficiencia mesentérica), inflamación alrededor de los intestinos (peritonitis crónica), o una "torcedura" en sus intestinos?	<input type="checkbox"/>
40) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para remover parte de sus intestinos (no el estómago), el bazo, el hígado o la vesícula?	<input type="checkbox"/>
41) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>
42) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que parte de sus intestinos, bazo, hígado o vesícula se han muerto (infartado)?	<input type="checkbox"/>
43) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>

■

Página 2



■ **Instrucciones:** Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis aséptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Solo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo de cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/d/aaaa): / / Diganos su edad: años

Músculos y Huesos

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
- 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
- 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del numero de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre
Mujer

Es Ud.?

Blanco
Mestizo
asiático
Indígena
Negro o de origen Africano Otro

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en


/ mes año
que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelos.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI** si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.

	SI
Corazón	
22) ¿Alguna vez ha tenido cirugía de "bypass" en el corazón o le han puesto un "balloon" o un "stent" en las arterias de su corazón?	<input type="checkbox"/>
23) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido angina de pecho?	<input type="checkbox"/>
24) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
25) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido más de un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
26) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que la función de su corazón está disminuida (cardiomiopatía o insuficiencia o falta cardíaca)?	<input type="checkbox"/>
27) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con las válvulas de su corazón o que tiene un soplo muy severo?	<input type="checkbox"/>
28) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para reemplazar una de las válvulas de su corazón?	<input type="checkbox"/>
29) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido inflamación del saco que cubre el corazón que le haya durado más de 6 meses (pericarditis)?	<input type="checkbox"/>
30) ¿Alguna vez Ud. ha tenido cirugía para remover el saco o piel de cubrir el corazón?	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos	
31) ¿Por más de 6 meses ha tenido que detenerse cuando camina más que una distancia corta debido a dolor y calambres en las pantorrillas (piernas)?	<input type="checkbox"/>
32) ¿Fue diagnosticado por un médico de tener "claudicación" o "claudicación intermitente"?	<input type="checkbox"/>
33) ¿Ha perdido la punta de uno de sus dedos sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
34) ¿Ha perdido uno de sus dedos de las manos o de los pies, un brazo o una pierna sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
Si la respuesta es SI, ¿ha perdido más de un dedo, brazo o pierna que no haya sido por un accidente?	<input type="checkbox"/>
35) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un coágulo o trombosis en la pierna que no esté asociado con hinchazón o ulceraciones (heridas abiertas o llagas) en la piel?	<input type="checkbox"/>
36) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido hinchazón persistente en las piernas que es debido a problemas con sus venas (no venas varicosas)?	<input type="checkbox"/>
Estómago e Intestinos	
37) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en su estómago o esófago (tubo alimenticio)?	<input type="checkbox"/>
38) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con el páncreas (no diabetes) que requiere tratamiento con enzimas de reemplazo?	<input type="checkbox"/>
39) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido uno de los siguientes problemas: falta de circulación en sus intestinos (insuficiencia mesentérica), inflamación alrededor de los intestinos (peritonitis crónica), o una "torcedura" en sus intestinos?	<input type="checkbox"/>
40) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para remover parte de sus intestinos (no el estómago), el bazo, el hígado o la vesícula?	<input type="checkbox"/>
41) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>
42) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que parte de sus intestinos, bazo, hígado o vesícula se han muerto (infartado)?	<input type="checkbox"/>
43) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>

■

Página 2



Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis séptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo de cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa): / / Diganos su edad: años

Músculos y Huesos

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
- 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
- 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del número de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre
Mujer

Es Ud.?

Blanco
Mestizo
siático
Indigena
Negro o de origen Africano Otro

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en


/ mes año
que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



	SI
Corazón	
22) ¿Alguna vez ha tenido cirugía de "bypass" en el corazón o le han puesto un "balloon" o un "stent" en las arterias de su corazón?	<input type="checkbox"/>
23) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido angina de pecho?	<input type="checkbox"/>
24) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
25) ¿Alguna vez su médico le ha dicho que Ud. ha tenido más de un ataque cardíaco (infarto cardíaco)?	<input type="checkbox"/>
26) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que la función de su corazón está disminuida (cardiomiopatía o insuficiencia o falta cardíaca)?	<input type="checkbox"/>
27) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con las válvulas de su corazón o que tiene un soplo muy severo?	<input type="checkbox"/>
28) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para reemplazar una de las válvulas de su corazón?	<input type="checkbox"/>
29) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido inflamación del saco que cubre el corazón que le haya durado más de 6 meses (pericarditis)?	<input type="checkbox"/>
30) ¿Alguna vez Ud. ha tenido cirugía para remover el saco o piel de cubre el corazón?	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos	
31) ¿Por más de 6 meses ha tenido que detenerse cuando camina más que una distancia corta debido a dolor y calambres en las pantorrillas (piernas)?	<input type="checkbox"/>
32) ¿Fue diagnosticado por un médico de tener "claudicación" o "claudicación intermitente"?	<input type="checkbox"/>
33) ¿Ha perdido la punta de uno de sus dedos sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
34) ¿Ha perdido uno de sus dedos de las manos o de los pies, un brazo o una pierna sin que haya tenido un accidente (gangrena)?	<input type="checkbox"/>
Si la respuesta es SI, ¿ha perdido más de un dedo, brazo o pierna que no haya sido por un accidente?	<input type="checkbox"/>
35) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un coágulo o trombosis en la pierna que no esté asociado con hinchazón o ulceraciones (heridas abiertas o llagas) en la piel?	<input type="checkbox"/>
36) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido hinchazón persistente en las piernas que es debido a problemas con sus venas (no venas varicosas)?	<input type="checkbox"/>
Estómago e Intestinos	
37) ¿Alguna vez ha tenido cirugía en su estómago o esófago (tubo alimenticio)?	<input type="checkbox"/>
38) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido un problema con el páncreas (no diabetes) que requiere tratamiento con enzimas de reemplazo?	<input type="checkbox"/>
39) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido uno de los siguientes problemas: falta de circulación en sus intestinos (insuficiencia mesentérica), inflamación alrededor de los intestinos (peritonitis crónica), o una "torcedura" en sus intestinos?	<input type="checkbox"/>
40) ¿Alguna vez ha tenido cirugía para remover parte de sus intestinos (no el estómago), el bazo, el hígado o la vesícula?	<input type="checkbox"/>
41) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>
42) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que parte de sus intestinos, bazo, hígado o vesícula se han muerto (infartado)?	<input type="checkbox"/>
43) ¿Ha ocurrido eso más de una vez?	<input type="checkbox"/>

■

Página 2



■ **Instrucciones:** Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.



Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis aséptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Solo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo de cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/d/aaaa): / / Diganos su edad: años

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del numero de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático
Indigen
a

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



[Redacted box]

Página 2



Instrucciones: Estas preguntas sólo se refieren a problemas que Ud. ha tenido **DESPUÉS DEL COMIENZO DE SU LUPUS**. Sólo marque **SI**, si el problema ha ocurrido **DESDE QUE EL LUPUS COMENZÓ**. De lo contrario conteste **NO**.

Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis séptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa): / / Diganos su edad: años

Músculos y Huesos

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
- 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
- 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del numero de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático

Indigena

A

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



Músculos y Huesos	SI
44) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que sus músculos se le han achicado o encogido y se le han debilitado (atrofiado) y el problema le ha durado más de 6 meses?	<input type="checkbox"/>
45) ¿Tiene artritis en sus manos y alguna vez su médico le ha dicho que los rayos X muestran erosiones en los huesos?	<input type="checkbox"/>
46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?	<input type="checkbox"/>
47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?	<input type="checkbox"/>
48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto (necrosis avascular, necrosis aséptica, osteonecrosis)? Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?	<input type="checkbox"/>
49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?	<input type="checkbox"/>
50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?	<input type="checkbox"/>
Piel	
51) ¿Ha tenido áreas de calvicie o pérdida importante de cabello (no el resultado de calvicie propia del varón)?	<input type="checkbox"/>
52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?	<input type="checkbox"/>
53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?	<input type="checkbox"/>
Menopausia	
54) Solo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?	<input type="checkbox"/>
Diabetes	
55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?	<input type="checkbox"/>
Cáncer	
56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)? Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo de cáncer?	<input type="checkbox"/>

Fecha de hoy (mm/d/aaaa): / / Diganos su edad: años

Músculos y Huesos

- 46) Tiene deformidades en los nudillos de las manos y de los dedos, sin incluir la punta de los dedos?
- 47) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una fractura causada por osteoporosis, incluyendo "quebraduras" en la columna?
- 48) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que partes de sus huesos han muerto

(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del número de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático
Indigen
a

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



(necrosis avascular, necrosis
aséptica, osteonecrosis)?

Si la respuesta es SI, ¿Ha tenido este problema más de una vez?

49) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una infección en el hueso?

50) ¿Alguna vez un médico le ha dicho que Ud. ha tenido una ruptura o torcedura de un tendón?

Piel

52) ¿Tiene cicatrices grandes en la piel que no sean el resultado de quemaduras?

53) ¿Tiene heridas o llagas grandes en la piel que no son el resultado de un traumatismo o de coágulos?

Menopausia

54) Sólo para mujeres, ¿se le retiraron o pararon sus reglas antes de que Ud. cumpla 40 años (no debido a cirugía)?

Diabetes

55) ¿Alguna vez ha tomado o usado medicinas para la diabetes?

Cáncer

56) ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado de cáncer (excluyendo cáncer de la piel o Papanicolaou anormales)?

Si la respuesta es SI, ¿Alguna vez un médico lo ha diagnosticado con un segundo tipo cáncer?

mes día año

Fecha de hoy (mm/dd/aaaa):

Díganos su edad: años

/

/

Cuantos años de educación ha completado? Por favor marque una "X" a la izquierda del numero de años de escolaridad/educación alcanzada.

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático

Indigena

A

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17+

---Escuela elemental --- Escuela secundaria ó bachillerato ----- Universidad-----Posgraduado u otro (profesional)

Hombre

Mujer

Es Ud.?

Blanco

Mestizo

siático
Indigen
a

Por favor diganos a cual grupo racial/étnico pertenece:

Negro o de origen Africano Otro

Por favor escriba su pais de origen:

¿Cuándo comenzó su problema de salud? Nosotros queremos saber la fecha aproximada en

/ mes año

que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate


/

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

4
8
2
7
1

Página 3



que los síntomas asociados con su lupus comenzaron. Si usted no está seguro, por favor trate

de darnos la fecha aproximada. Si lo único que recuerda es el año, anótelo.

¡ Muchas Gracias!

Página 3

4
8
2
7
1

Appendix 2

1022 Índice de Avaliação do Lúpus Appendix 2

Nome do Centro: _____ ID:

L	S																		
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Estas perguntas ajudar-nos-ão a entender melhor como o lupus o afectou. Não se preocupe caso existam alguns termos médicos que não entenda. Em princípio isto significa que não tem o problema que estamos a perguntar. Demora aproximadamente 5 minutos a completar este questionário.

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Olhos		
1) Alguma vez um(a) médico(a) ou oftalmologista lhe disse que tem catarata?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Alguma vez um(a) médico ou oftalmologista lhe disse que tem um problema na retina que afecta a visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cérebro e Sistema Nervoso		
3) Alguma vez teve problemas sérios de memória, concentração ou dificuldade em falar, escrever ou resolver problemas de matemática que durasse mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Alguma vez teve um problema sério de saúde mental como psicose, esquizofrenia ou psicose por cotioides que durasse mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Alguma vez teve ataques ou convulsões que exigissem tratamento por 6 meses ou mais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Alguma vez teve um derrame cerebral (AVC) que causasse sintomas durante mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Já teve mais do que um derrame cerebral (AVC) com um período de pelo menos 6 meses entre estes derrames?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Foi alguma vez foi operado ao cérebro (sem ser devido a cancro)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Alguma vez teve dor do tipo queimadura constante ou dormência nas suas mãos ou pernas (neuropatia) que durasse mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Alguma vez teve fraqueza, dormência ou dor nos nervos da cara (neuropatia craniana)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Alguma vez teve fraqueza ou dormência em AMBAS as pernas com dificuldade em andar que durasse mais de 6 meses (mielite transversa)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rins		
12) Alguma vez alguém lhe disse que teve alteração da função renal ou que os rins não estão/estavam a funcionar bem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Alguma vez alguém lhe disse que você perdia muita proteína (albumina) na urina e que essa alteração tivesse durado mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Esteve em diálise por mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Fez algum transplante renal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pulmões		
16) Alguma vez alguém lhe disse que teve "hipertensão pulmonar"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) Alguma vez alguém lhe disse que teve fibrose ou cicatriz no pulmão ("fibrose pulmonar" ou "doença pulmonar intersticial")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) Alguma vez alguém lhe disse que teve uma fibrose na membrana que envolve os pulmões ("fibrose pleural")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) Alguma vez alguém lhe disse que o seu diafragma não se movimenta/movimentava bem causando falta de ar ("pulmão encolido")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) Alguma vez alguém lhe disse que teve um coágulo no pulmão (embolia pulmonar)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) Foi alguma vez operado aos pulmões (sem ser devido a cancro)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 1

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Coração		
22) Fez alguma cirurgia de "by-pass" ou colocou um balão ou "stent" para abrir as artérias do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem ou teve angina de peito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve um ataque cardíaco (enfarte do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve mais de um ataque cardíaco (enfarte do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve a função do seu coração debilitada, miocardiopatia ou insuficiência cardíaca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve problemas com as válvulas do coração ou tem/teve um sopro grave?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Fez alguma cirurgia para substituir uma das válvulas do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve inflamação na membrana que envolve o coração (pericardite), por mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Fez alguma cirurgia para remover a camada que protege o coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos		
31) Alguma vez teve que parar de andar distâncias curtas por sentir dor na barriga das pernas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Foi-lhe diagnosticado por um(a) médico(a) "claudicação" ou "claudicação intermitente"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Perdeu a ponta de algum dos dedos da mão sem ser devido a acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Perdeu algum dedo, uma perna ou um braço sem ser devido a acidente? Se SIM, perdeu mais de um dedo ou membro sem ser devido a acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve um coágulo na perna (trombose/flebotrombose) que está/estava associado com inchaço ou "úlceras" (feridas abertas) na sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Alguma vez teve um inchaço persistente numa ou em ambas as pernas que o(a) seu/ua médico(a) disse ser causado por problemas com as suas veias (sem ser varizes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estômago e intestino		
37) Já fez alguma operação ao estômago ou esôfago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve problema no pâncreas (sem ser diabetes) com necessidade de tratamento com reposição de enzimas pancreáticas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve os seguintes problemas: falta de circulação sanguínea no seu intestino (insuficiência mesentérica), inflamação crônica na membrana que recobre o intestino (peritonite crônica) ou torção do intestino?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Fez alguma cirurgia para remover parte ou todo o seu intestino (sem incluir o estômago), baço, fígado ou vesícula biliar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte do seu intestino, baço, fígado ou vesícula biliar morreram (enfarte)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 2

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que os seus músculos encolheram e ficaram mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Tem artrite das mãos e o seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Tem deformação dos dedos ou nós da mão, exceptuando as pontas dos dedos, devidas a artrite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que partiu um osso ou teve uma fratura devido a osteoporose, incluindo fraturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)? Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma infecção nos ossos dos braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma ruptura de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez teve áreas de calvície (peladas) excepto a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Tem cicatrizes extensas na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Tem úlceras grandes na pele que não são resultado de traumatismo ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação terminou antes dos 40 anos de idade (sem ser devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez tomou medicação para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um(a) médico(a) lhe diagnosticou cancro (excepto cancro de pele ou Papanicolaou alterado)? Se SIM, alguma vez lhe foi diagnosticado um segundo tipo de cancro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quantos anos de escolaridade concluiu? Por favor, marque com X à esquerda do número de anos de escolaridade.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
-Escola primária --Escola secundária --Universidade -- Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Índio Americano/Nativo do Alasca
 Hispano Porto Riquenho Negro Mestiço Outro

Por favor, indique o seu país de origem: _____

Pretendemos saber a data aproximada em que os seus sintomas de lúpus começaram?
 Se não sabe ao certo, indique a data mais aproximada que puder. Se se lembra apenas do ano, anote somente o ano. / /

Página 3

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Coração		
22) Fez alguma cirurgia de "by-pass" ou colocou um balão ou "stent" para abrir as artérias do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem ou teve angina de peito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve um ataque cardíaco (enfarte do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve mais de um ataque cardíaco (enfarte do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve a função do seu coração debilitada, miocardiopatia ou insuficiência cardíaca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve problemas com as válvulas do coração ou tem/teve um sopro grave?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Fez alguma cirurgia para substituir uma das válvulas do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que tem/teve inflamação na membrana que envolve o coração (pericardite), por mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Fez alguma cirurgia para remover a camada que protege o coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos		
31) Alguma vez teve que parar de andar distâncias curtas por sentir dor na barriga das pernas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Foi-lhe diagnosticado por um(a) médico(a) "claudicação" ou "claudicação intermitente"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Perdeu a ponta de algum dos dedos da mão sem ser devido a acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Perdeu algum dedo, uma perna ou um braço sem ser devido a acidente? Se SIM, perdeu mais de um dedo ou membro sem ser devido a acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve um coágulo na perna (trombose/flebotrombose) que está/estava associado com inchaço ou "úlceras" (feridas abertas) na sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Alguma vez teve um inchaço persistente numa ou em ambas as pernas que o(a) seu/ua médico(a) disse ser causado por problemas com as suas veias (sem ser varizes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estômago e intestino		
37) Já fez alguma operação ao estômago ou esôfago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve problema no pâncreas (sem ser diabetes) com necessidade de tratamento com reposição de enzimas pancreáticas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve os seguintes problemas: falta de circulação sanguínea no seu intestino (insuficiência mesentérica), inflamação crônica na membrana que recobre o intestino (peritonite crônica) ou torção do intestino?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Fez alguma cirurgia para remover parte ou todo o seu intestino (sem incluir o estômago), baço, fígado ou vesícula biliar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte do seu intestino, baço, fígado ou vesícula biliar morreram (enfarte)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 2

4090

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que os seus músculos encocheram e ficaram mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Tem artrite das mãos e o seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Tem deformação dos dedos ou nós da mão, exceptuando as pontas dos dedos, devidas a artrite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que partiu um osso ou teve uma fratura devido a osteoporose, incluindo fraturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)? Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma infecção nos ossos dos braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma ruptura de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez teve áreas de calvície (peladas) excepto a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Tem cicatrizes extensas na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Tem úlceras grandes na pele que não são resultado de traumatismo ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação terminou antes dos 40 anos de idade (sem ser devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez tomou medicação para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um(a) médico(a) lhe diagnosticou cancro (excepto cancro de pele ou Papanicolaou alterado)? Se SIM, alguma vez lhe foi diagnosticado um segundo tipo de cancro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quantos anos de escolaridade concluiu? Por favor, marque com X à esquerda do número de anos de escolaridade.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
-Escola primária --Escola secundária --Universidade -- Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Índio Americano/Nativo do Alasca
 Hispano Porto Riquenho Negro Mexicano Outro

Por favor, indique o seu país de origem: _____

Pretendemos saber a data aproximada em que os seus sintomas de lúpus começaram?
 Se não sabe ao certo, indique a data mais aproximada que puder. Se se lembra apenas do ano, anote somente o ano. /

Página 3

4090

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do início do Lúpus. APENAS marque SIM se o problema apareceu depois do início do LÚPUS. Se não for esse o caso, ou se isso não se aplicar a si, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que os seus músculos encolheram e ficaram mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Tem artrite das mãos e o seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Tem deformação dos dedos ou nós da mão, exceptuando as pontas dos dedos, devidas a artrite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que partiu um osso ou teve uma fratura devido a osteoporose, incluindo fracturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma infecção nos ossos dos braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que teve uma ruptura de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez teve áreas de calvície (peladas) excepto a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Tem cicatrizes extensas na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Tem úlceras grandes na pele que não são resultado de traumatismo ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação terminou antes dos 40 anos de idade (sem ser devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez tomou medicação para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um(a) médico(a) lhe diagnosticou cancro (excepto cancro de pele ou Papanicolau alterado)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se SIM, alguma vez lhe foi diagnosticado um segundo tipo de cancro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quantos anos de escolaridade concluiu? Por favor, marque com X à esquerda do número de anos de escolaridade.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
Escola primáriaEscola secundáriaUniversidade Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Índio Americano/Nativo do Alasca Hispano Porto Riquenho Negro Mestiço Outro

Por favor, indique o seu país de origem:

Prendemos saber a data aproximada em que os seus sintomas de lúpus começaram? Se não sabe ao certo, indique a data mais aproximada que puder. Se se lembra apenas do ano, anote somente o ano. / /

Página 3 4980

Appendix 3

Appendix 3

1022 **Avaliação do Status de Lupus**

Nome do Centro: ID: L S

Estas perguntas irão nos ajudar a entender melhor como o lúpus tem lhe afetado. Não se preocupe se tiver alguns termos médicos que você não entenda. Normalmente isto quer dizer que você não tem o problema que estamos perguntando. Você levará aproximadamente 5 minutos para completar este questionário.

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. SOMENTE marque SIM se o problema apareceu depois do começo do LÚPUS. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Olhos		
1) Alguma vez um(a) médico(a) ou oftalmologista lhe disse que você tem catarata?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Alguma vez um(a) médico ou oftalmologista lhe disse que você tem um problema na retina que afeta sua visão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cérebro e Nervos		
3) Alguma vez você teve problemas sérios de memória, concentração ou dificuldades em falar, escrever ou resolver problemas de matemática que durou mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Alguma vez você teve problema sério de saúde mental como psicose, esquizofrenia ou psicose por esteróides que durou mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Alguma vez você teve problema de ataque ou convulsão que exigiu tratamento por 6 meses ou mais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Alguma vez você teve um derrame cerebral que causou sintomas que duraram mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Você já teve mais de um derrame cerebral com um período de pelo menos 6 meses entre estes derrames?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Você teve alguma cirurgia de cérebro (que não seja devido a câncer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Alguma vez você teve dor do tipo queimação constante ou dormência em suas mãos ou pernas (neuropatia) que durou mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Alguma vez você teve fraqueza, dormência ou dor nos nervos do seu rosto (neuropatia cranial)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Alguma vez você teve fraqueza ou dormência em AMBAS as pernas com dificuldade para andar que durou mais de 6 meses (mielite transversa)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rins		
12) Alguma vez alguém lhe disse que você teve alteração da função renal ou que os rins não estão/estavam funcionando bem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Alguma vez alguém lhe disse que você perdia muita proteína na urina por mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Alguma vez você esteve em diálise por mais de 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Alguma vez você fez transplante renal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pulmões		
16) Alguma vez alguém lhe disse que você teve "hipertensão pulmonar"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) Alguma vez alguém lhe disse que você teve fibrose ou cicatriz no pulmão ("fibrose pulmonar" ou "doença pulmonar intersticial")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) Alguma vez alguém lhe disse que você teve uma fibrose na membrana que envolve os pulmões ("fibrose pleural")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) Alguma vez alguém lhe disse que seu diafragma não movimentava bem causando falta de ar ("pulmão encolhido")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) Alguma vez alguém lhe disse que você teve um coágulo no pulmão (embolismo pulmonar)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) Você teve alguma cirurgia dos pulmões (que não seja devido a câncer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Página 1 8106

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. **SOMENTE** marque **SIM** se o problema apareceu depois do começo do **LÚPUS**. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda **NÃO**.

	SIM	NÃO
Coração		
22) Você teve alguma cirurgia de ponte de safena ou a introdução de um balão ou "stent" para abrir as artérias do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem ou teve angina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um infarto cardíaco (infarto do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve mais de um infarto cardíaco (infarto do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/tinha a função do seu coração debilitada, chamando isso de cardiomiopatia ou insuficiência cardíaca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/teve problemas com as válvulas do seu coração ou tem/teve problemas de sopro graves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Você teve alguma cirurgia para repor uma das válvulas do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/teve inflamação na membrana que recobre o coração por mais de 6 meses (pericardite)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Você teve alguma cirurgia para remover a camada que protege o coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos		
31) Alguma vez você teve que parar de caminhar distâncias curtas por causa de dor na batata das pernas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Você foi diagnosticado (a) por um (a) médico (a) de ter "claudicação" ou "claudicação intermitente"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Alguma vez você perdeu a ponta de algum dos dedos da mão que não seja por acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Alguma vez você perdeu um dedo da mão ou do pé, perna ou braço que não seja por acidente? Se SIM, você perdeu mais de um dedo ou membro que não seja por acidente?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um coágulo na sua perna (trombose) que está/estava associado com inchaço ou "úlceras" (feridas abertas) na sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Alguma vez você teve um inchaço persistente em uma ou ambas as pernas que seu/sua médico (a) disse que era causado por problemas com suas veias (que não sejam varicoses)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estômago e intestino		
37) Você já fez alguma operação de estômago ou esôfago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve problema de pâncreas (que não seja diabetes) que exigiu tratamento de reposição de enzimas pancreáticas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve os seguintes problemas: falta de circulação sanguínea no seu intestino (insuficiência mesentérica), inflamação crônica na membrana que recobre o intestino (peritonite crônica) ou torção do intestino?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Você teve alguma cirurgia para remover parte ou todo o seu intestino (sem incluir o estômago), baço, fígado ou vesícula biliar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte do seu intestino, baço, fígado ou vesícula biliar morreram (infarto)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. SOMENTE marque SIM se o problema apareceu depois do começo do LÚPUS. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que seus músculos encolheram e tomaram-se mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Você tem artrite nas suas mãos e seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões/porose nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Você tem deformidades devido à artrite nos dedos ou junta dos dedos da mão exceto a junta das pontas dos dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um osso quebrado ou fratura causado por osteoporose, incluindo fraturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)? Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve uma infecção nos ossos dos seus braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um rompimento de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez você teve áreas de calvície que não seja a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Você tem cicatrizes grandes na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Você tem úlceras grandes na sua pele que não são resultado de trauma ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação parou antes dos 40 anos de idade (que não seja devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez você tomou medicações para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um médico (a) lhe deu o diagnóstico de câncer (exceto câncer de pele ou Papanicolaou anormais)? Se SIM, alguma vez você recebeu o diagnóstico de um segundo tipo, um outro tipo de câncer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quanto anos de escola você concluiu? Por favor, marque com um X à esquerda do número de anos de escola.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----Escola primária -----Escola secundária -----Universidade ----- Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Índio Americano/Nativo do Alaska
 Hispano Porto Riquenho Negro Pardo Outro

Por favor indique o seu país de origem: _____

Mais ou menos quando começaram os problemas de saúde descritos acima? Quando você acha que os sintomas de lúpus começaram? Se você não sabe com certeza, indique a data mais aproximada que puder. Se você somente lembra-se do ano, anote somente o ano. / /

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. **SOMENTE** marque **SIM** se o problema apareceu depois do começo do **LÚPUS**. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda **NÃO**.

	SIM	NÃO
Coração		
22) Você teve alguma cirurgia de ponte de safena ou a introdução de um balão ou "stent" para abrir as artérias do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem ou teve angina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um infarto cardíaco (infarto do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve mais de um infarto cardíaco (infarto do miocárdio)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/tinha a função do seu coração debilitada, chamando isso de cardiomiopatia ou insuficiência cardíaca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/teve problemas com as válvulas do seu coração ou tem/teve problemas de sopro graves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Você teve alguma cirurgia para repor uma das válvulas do seu coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você tem/teve inflamação na membrana que recobre o coração por mais de 6 meses (pericardite)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Você teve alguma cirurgia para remover a camada que protege o coração?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vasos sanguíneos		
31) Alguma vez você teve que parar de caminhar distâncias curtas por causa de dor na batata das pernas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Você foi diagnosticado (a) por um (a) médico (a) de ter "claudicação" ou "claudicação intermitente"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Alguma vez você perdeu a ponta de algum dos dedos da mão que não seja por acidente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Alguma vez você perdeu um dedo da mão ou do pé, perna ou braço que não seja por acidente? Se SIM, você perdeu mais de um dedo ou membro que não seja por acidente?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
35) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um coágulo na sua perna (trombose) que está/estava associado com inchaço ou "úlceras" (feridas abertas) na sua pele?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Alguma vez você teve um inchaço persistente em uma ou ambas as pernas que seu/sua médico (a) disse que era causado por problemas com suas veias (que não sejam varicoses)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estômago e intestino		
37) Você já fez alguma operação de estômago ou esôfago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve problema de pâncreas (que não seja diabetes) que exigiu tratamento de reposição de enzimas pancreáticas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve os seguintes problemas: falta de circulação sanguínea no seu intestino (insuficiência mesentérica), inflamação crônica na membrana que recobre o intestino (peritonite crônica) ou torção do intestino?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Você teve alguma cirurgia para remover parte ou todo o seu intestino (sem incluir o estômago), baço, fígado ou vesícula biliar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Alguma vez um(a) médico(a) lhe disse que parte do seu intestino, baço, fígado ou vesícula biliar morreram (infarto)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Isso ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. SOMENTE marque SIM se o problema apareceu depois do começo do LÚPUS. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que seus músculos encolheram e tomaram-se mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Você tem artrite nas suas mãos e seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões/porose nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Você tem deformidades devido à artrite nos dedos ou junta dos dedos da mão exceto a junta das pontas dos dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um osso quebrado ou fratura causado por osteoporose, incluindo fraturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)? Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve uma infecção nos ossos dos seus braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um rompimento de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez você teve áreas de calvície que não seja a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Você tem cicatrizes grandes na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Você tem úlceras grandes na sua pele que não são resultado de trauma ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação parou antes dos 40 anos de idade (que não seja devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez você tomou medicações para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um médico (a) lhe deu o diagnóstico de câncer (exceto câncer de pele ou Papanicolaú anormais)? Se SIM, alguma vez você recebeu o diagnóstico de um segundo tipo, um outro tipo de câncer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quanto anos de escola você concluiu? Por favor, marque com um X à esquerda do número de anos de escola.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----Escola primária -----Escola secundária -----Universidade ----- Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Indio Americano/Nativo do Alaska
 Hispano Porto Riquenho Negro Pardo Outro

Por favor indique o seu país de origem:

Mais ou menos quando começaram os problemas de saúde descritos acima? Quando você acha que os sintomas de lúpus começaram? Se você não sabe com certeza, indique a data mais aproximada que puder. Se você somente lembra-se do ano, anote somente o ano. / /

8195

Página 3

Instruções: Estas perguntas referem-se somente a problemas que apareceram depois do começo do lúpus. SOMENTE marque SIM se o problema apareceu depois do começo do LÚPUS. Se não for o caso, ou se isso não se aplicar a você, responda NÃO.

	SIM	NÃO
Músculos e ossos		
44) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que seus músculos encolheram e tomaram-se mais fracos (atrofiaram), um problema que durou pelo menos 6 meses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Você tem artrite nas suas mãos e seu médico(a) diz que os raios X mostram erosões/porose nos ossos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Você tem deformidades devido à artrite nos dedos ou junta dos dedos da mão exceto a junta das pontas dos dedos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um osso quebrado ou fratura causado por osteoporose, incluindo fraturas na coluna/espinha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que parte de um osso morreu (necrose avascular, necrose asséptica, osteonecrose)? Se SIM, este problema ocorreu mais de uma vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve uma infecção nos ossos dos seus braços, pernas ou costas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Alguma vez um (a) médico (a) lhe disse que você teve um rompimento de tendão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pele		
51) Alguma vez você teve áreas de calvície que não seja a calvície natural dos homens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Você tem cicatrizes grandes na sua pele que não são resultado de queimaduras ou acidentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Você tem úlceras grandes na sua pele que não são resultado de trauma ou coágulos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menopausa		
54) Somente para mulheres: A sua menstruação parou antes dos 40 anos de idade (que não seja devido à cirurgia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes		
55) Alguma vez você tomou medicações para diabetes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Câncer		
56) Alguma vez um médico (a) lhe deu o diagnóstico de câncer (exceto câncer de pele ou Papanicolaú anormais)? Se SIM, alguma vez você recebeu o diagnóstico de um segundo tipo, um outro tipo de câncer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Data de hoje (mês/dia/ano): / / Qual a sua idade? anos

Quanto anos de escola você concluiu? Por favor, marque com um X à esquerda do número de anos de escola.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----Escola primária -----Escola secundária -----Universidade ----- Pós-graduação ou outro

Você é: Homem Mulher

Por favor, qual o sua etnia? Branco Asiático Indio Americano/Nativo do Alaska
 Hispano Porto Riquenho Negro Pardo Outro

Por favor indique o seu país de origem:

Mais ou menos quando começaram os problemas de saúde descritos acima? Quando você acha que os sintomas de lúpus começaram? Se você não sabe com certeza, indique a data mais aproximada que puder. Se você somente lembra-se do ano, anote somente o ano. / /

8195

Página 3

Appendix 4

1022 **INDICE DE L'ÉTAT DU LUPUS** Appendix 4

Centre ou nom du médecin: _____ No du sujet:

L	S								
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--

Ces questions nous aideront à mieux comprendre la façon dont le lupus vous a affecté. Ne vous inquiétez pas s'il y a des termes médicaux que vous ne comprenez pas. C'est en général parce que vous n'avez pas le problème dont il est question. Cela devrait vous prendre moins de cinq minutes pour remplir le questionnaire.

Directives : Ces questions portent seulement sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. Sinon, répondez « NON ».

	OUI	NON
Yeux		
1) Un médecin, spécialiste des yeux ou non, vous a-t-il déjà dit que vous aviez une cataracte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Un médecin, spécialiste des yeux ou non, vous a-t-il déjà dit que votre rétine était endommagée ce qui affecte votre vision?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cerveau et nerfs		
3) Avez-vous eu des problèmes sérieux de mémoire, de concentration ou une difficulté à parler, à écrire ou à faire des calculs mathématiques pendant plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Avez-vous eu une maladie mentale grave telle que psychose, schizophrénie ou psychose consécutive à la prise de corticostéroïdes qui a duré plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Avez-vous eu des épisodes d'attaques ou de convulsions pour lesquels vous avez été soigné pendant 6 mois ou plus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Avez-vous eu un accident vasculaire cérébral qui a causé des symptômes qui ont duré plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Avez-vous eu plus d'un accident vasculaire cérébral à intervalle d'au moins six mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Avez-vous subi une chirurgie du cerveau (pour une autre raison que le cancer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Vous est-il arrivé de ressentir une brûlure douloureuse ou un engourdissement constant aux mains ou aux jambes (neuropathie) qui a duré plus de six mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Avez-vous ressenti une sensation de faiblesse, d'engourdissement ou de névralgie au visage (neuropathie crânienne)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Avez-vous déjà ressenti une faiblesse ou un engourdissement des DEUX jambes accompagnés d'une difficulté à marcher qui a duré plus de 6 mois (myélite transverse)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reins		
12) Vous a-t-on dit que votre fonction rénale était mauvaise?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Vous a-t-on dit que vous aviez eu beaucoup de protéines dans l'urine pendant plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Avez-vous subi des traitements de dialyse pendant plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Avez-vous subi une greffe de rein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poumons		
16) Vous a-t-on dit que vous aviez de « l'hypertension artérielle pulmonaire »?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) Vous a-t-on dit que vous aviez des tissus fibreux (fibrose ou tissu cicatriciel) dans les poumons (« fibrose pulmonaire » ou « maladie pulmonaire interstitielle »)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) Vous a-t-on dit que vous aviez du tissu cicatriciel (fibrose) dans l'espace entourant les poumons (« fibrose pleurale »)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) Vous a-t-on dit que votre diaphragme ne bougeait pas bien ce qui causait de l'essoufflement (« atrophie pulmonaire »)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) Vous a-t-on dit que vous aviez un caillot de sang dans les poumons (embolie pulmonaire)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) Avez-vous subi une chirurgie des poumons pour une autre raison que le cancer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Draft

Page 1

■ Directives : Ces questions portent seulement sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. ■
 Sinon, répondez « NON ».

	OUI	NON
Coeur		
22) Avez-vous subi un pontage coronarien, ou encore, vous a-t-on installé un ballonnet ou une endoprothèse (petit ressort) pour dilater les artères de votre cœur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez de l'angine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez eu une crise cardiaque (infarctus du myocarde)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez eu plus d'une crise cardiaque (infarctus du myocarde)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Un médecin vous a-t-il dit que votre fonction cardiaque était réduite, c'est-à-dire que vous aviez une cardiomyopathie ou de l'insuffisance cardiaque?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Un médecin vous a-t-il dit qu'il avait un problème avec vos valves cardiaques ou que vous aviez un souffle cardiaque grave?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Avez-vous subi une chirurgie pour le remplacement d'une des valves cardiaques?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Un médecin vous a-t-il dit qu'il y avait de l'inflammation dans la membrane entourant votre cœur qui aurait duré plus de six mois (péricardite)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Avez-vous subi une chirurgie pour enlever l'enveloppe ou la membrane autour de votre cœur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaisseaux sanguins		
31) Vous est-il arrivé d'avoir à cesser de faire de courtes marches à cause de douleurs aux mollets?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Un médecin vous a-t-il dit que vous souffriez de « claudication » ou de « claudication intermittente »?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Avez-vous perdu le bout d'un doigt pour une raison autre qu'une blessure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Avez-vous perdu un doigt ou un membre, un orteil, un bras ou une jambe pour une raison autre qu'une blessure? Si « OUI », avez-vous perdu plus d'un doigt ou un membre pour une raison autre qu'une blessure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez un caillot sanguin dans la jambe (« thrombose ») qui était lié à de l'enflure ou des ulcérations (ulcères ouverts) de la peau?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Avez-vous eu de l'enflure persistante d'une ou des deux jambes, qui selon votre médecin, était causée par un problème de veine? (pas des varices)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estomac et intestins		
37) Avez-vous déjà subi une chirurgie à l'estomac ou à l'oesophage (le conduit par lequel passent les aliments)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez un problème de pancréas (pas le diabète) qui nécessitait un remplacement des enzymes pancréatiques?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez l'un des problèmes suivants : circulation sanguine insuffisante aux intestins (insuffisance mésentérique), inflammation chronique de la cavité intestinale (péritonite) ou une torsion des intestins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Avez-vous subi une chirurgie pour enlever une partie ou tous vos intestins (pas l'estomac), la rate, le foie ou la vésicule biliaire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Cela s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Un médecin vous a-t-il dit qu'une partie de vos intestins, de votre rate, de votre foie ou de votre vésicule biliaire était morte (infarctissement)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Cela s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

■



Directives : Ces questions portent seulement sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. Sinon, répondez « NON ».

	OUI	NON
Muscles et os		
44) Un médecin vous a-t-il dit que vos muscles étaient devenus plus petits et plus faibles (atrophisés), problème qui a duré plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Avez-vous de l'arthrite aux mains pour laquelle le médecin vous aurait dit que la radiographie montrait de l'érosion des os?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Vos doigts ou vos jointures présentent-ils des déformations causées par l'arthrite, sans inclure l'articulation du bout du doigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Un médecin vous a-t-il dit que l'ostéoporose était responsable d'un os cassé ou d'une fracture, y compris une vertèbre fracturée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Un médecin vous a-t-il dit que des parties de vos os étaient mortes (nécrose avasculaire, nécrose aseptique, ostéonécrose)? Si « OUI », ce problème s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une infection des os des bras, des jambes ou du dos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une déchirure ou une rupture de tendon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peau		
51) Avez-vous des plaques sans cheveux (pas la perte habituelle de cheveux chez les hommes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Votre peau présente-t-elle des cicatrices importantes qui ne résultent pas de brûlures ou de blessures?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Votre peau présente-t-elle des ulcères importants qui ne résultent pas de traumatismes ou de caillots?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ménopause		
54) Dans le cas des femmes, vos règles ont-elles cessé avant l'âge de 40 ans (sans que ce soit suite à une chirurgie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète		
55) Avez-vous pris des médicaments pour le diabète?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cancer		
56) Un médecin vous a-t-il déjà donné un diagnostic de cancer (sauf un cancer de la peau ou un test de Papanicolaou anormal)? Si « OUI », a-t-on déjà diagnostiqué chez vous un deuxième type de cancer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Date d'aujourd'hui: / / Veuillez inscrire votre âge:

Combien d'années de scolarité avez-vous complétées? Placez un X dans la case située à gauche du nombre d'années de scolarité.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----primaire----- -----secondaire----- -----collégial----- post collégial ou autre

Êtes-vous: un homme? une femme?

Quelles sont vos antécédents culturels? Blanc Asiatique Autochtone ou Inuit Afro-américain
 Hispanique Portoricain Autre

Veillez nous dire votre pays:

Environ quand la maladie ci-dessus s'est-elle manifestée? Nous aimerions avoir la date approximative d'apparition du lupus. Si vous n'êtes pas certain, donnez-nous votre meilleure estimation. Si vous connaissez seulement l'année, inscrivez-la. /

■ Directives : Ces questions portent seulement sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. ■
 Sinon, répondez « NON ».

	OUI	NON
Coeur		
22) Avez-vous subi un pontage coronarien, ou encore, vous a-t-on installé un ballonnet ou une endoprothèse (petit ressort) pour dilater les artères de votre cœur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez de l'angine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez eu une crise cardiaque (infarctus du myocarde)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez eu plus d'une crise cardiaque (infarctus du myocarde)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26) Un médecin vous a-t-il dit que votre fonction cardiaque était réduite, c'est-à-dire que vous aviez une cardiomyopathie ou de l'insuffisance cardiaque?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27) Un médecin vous a-t-il dit qu'il avait un problème avec vos valves cardiaques ou que vous aviez un souffle cardiaque grave?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28) Avez-vous subi une chirurgie pour le remplacement d'une des valves cardiaques?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29) Un médecin vous a-t-il dit qu'il y avait de l'inflammation dans la membrane entourant votre cœur qui aurait duré plus de six mois (péricardite)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30) Avez-vous subi une chirurgie pour enlever l'enveloppe ou la membrane autour de votre cœur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaisseaux sanguins		
31) Vous est-il arrivé d'avoir à cesser de faire de courtes marches à cause de douleurs aux mollets?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32) Un médecin vous a-t-il dit que vous souffriez de « claudication » ou de « claudication intermittente »?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33) Avez-vous perdu le bout d'un doigt pour une raison autre qu'une blessure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34) Avez-vous perdu un doigt ou un membre, un orteil, un bras ou une jambe pour une raison autre qu'une blessure? Si « OUI », avez-vous perdu plus d'un doigt ou un membre pour une raison autre qu'une blessure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez un caillot sanguin dans la jambe (« thrombose ») qui était lié à de l'enflure ou des ulcérations (ulcères ouverts) de la peau?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36) Avez-vous eu de l'enflure persistante d'une ou des deux jambes, qui selon votre médecin, était causée par un problème de veine? (pas des varices)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estomac et intestins		
37) Avez-vous déjà subi une chirurgie à l'estomac ou à l'oesophage (le conduit par lequel passent les aliments)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez un problème de pancréas (pas le diabète) qui nécessitait un remplacement des enzymes pancréatiques?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39) Un médecin vous a-t-il déjà dit que vous aviez l'un des problèmes suivants : circulation sanguine insuffisante aux intestins (insuffisance mésentérique), inflammation chronique de la cavité intestinale (péritonite) ou une torsion des intestins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40) Avez-vous subi une chirurgie pour enlever une partie ou tous vos intestins (pas l'estomac), la rate, le foie ou la vésicule biliaire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41) Cela s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42) Un médecin vous a-t-il dit qu'une partie de vos intestins, de votre rate, de votre foie ou de votre vésicule biliaire était morte (infarctissement)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43) Cela s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Directives : Ces questions portent *seulement* sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. Sinon, répondez « NON ».

Muscles et os	OUI	NON
44) Un médecin vous a-t-il dit que vos muscles étaient devenus plus petits et plus faibles (atrophies), problème qui a duré plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Avez-vous de l'arthrite aux mains pour laquelle le médecin vous aurait dit que la radiographie montrait de l'érosion des os?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Vos doigts ou vos jointures présentent-ils des déformations causées par l'arthrite, sans inclure l'articulation du bout du doigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Un médecin vous a-t-il dit que l'ostéoporose était responsable d'un os cassé ou d'une fracture, y compris une vertèbre fracturée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Un médecin vous a-t-il dit que des parties de vos os étaient mortes (nécrose avasculaire, nécrose aseptique, ostéonécrose)? Si « OUI », ce problème s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une infection des os des bras, des jambes ou du dos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une déchirure ou une rupture de tendon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peau		
51) Avez-vous des plaques sans cheveux (pas la perte habituelle de cheveux chez les hommes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Votre peau présente-t-elle des cicatrices importantes qui ne résultent pas de brûlures ou de blessures?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Votre peau présente-t-elle des ulcères importants qui ne résultent pas de traumatismes ou de caillots?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ménopause		
54) Dans le cas des femmes, vos règles ont-elles cessé avant l'âge de 40 ans (sans que ce soit suite à une chirurgie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète		
55) Avez-vous pris des médicaments pour le diabète?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cancer		
56) Un médecin vous a-t-il déjà donné un diagnostic de cancer (sauf un cancer de la peau ou un test de Papanicolaou anormal)? Si « OUI », a-t-on déjà diagnostiqué chez vous un deuxième type de cancer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Date d'aujourd'hui: / / Veuillez inscrire votre âge:


Combien d'années de scolarité avez-vous complétées? Placez un X dans la case située à gauche du nombre d'années de scolarité.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----primaire----- secondaire----- collégial----- post collégial ou autre

Êtes-vous: un homme? une femme?

Quelles sont vos antécédents culturels? Blanc Asiatique Autochtone ou Inuit Afro-américain
 Hispanique Portoricain Autre

Veillez nous dire votre pays: _____

Environ quand la maladie ci-dessus s'est-elle manifestée? Nous aimerions avoir la date approximative d'apparition du lupus. Si vous n'êtes pas certain, donnez-nous votre meilleure estimation. Si vous connaissez seulement l'année, inscrivez-la. /

Page 3 

Directives : Ces questions portent *seulement* sur des problèmes qui se sont manifestés depuis le début de votre lupus. Répondez « OUI » SEULEMENT si vous avez ressenti le problème depuis le DÉBUT DE VOTRE LUPUS. Sinon, répondez « NON ».

Muscles et os	OUI	NON
44) Un médecin vous a-t-il dit que vos muscles étaient devenus plus petits et plus faibles (atrophies), problème qui a duré plus de 6 mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45) Avez-vous de l'arthrite aux mains pour laquelle le médecin vous aurait dit que la radiographie montrait de l'érosion des os?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46) Vos doigts ou vos jointures présentent-ils des déformations causées par l'arthrite, sans inclure l'articulation du bout du doigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47) Un médecin vous a-t-il dit que l'ostéoporose était responsable d'un os cassé ou d'une fracture, y compris une vertèbre fracturée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48) Un médecin vous a-t-il dit que des parties de vos os étaient mortes (nécrose avasculaire, nécrose aseptique, ostéonécrose)? Si « OUI », ce problème s'est-il produit plus d'une fois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une infection des os des bras, des jambes ou du dos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50) Un médecin vous a-t-il dit que vous aviez une déchirure ou une rupture de tendon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peau		
51) Avez-vous des plaques sans cheveux (pas la perte habituelle de cheveux chez les hommes)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52) Votre peau présente-t-elle des cicatrices importantes qui ne résultent pas de brûlures ou de blessures?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53) Votre peau présente-t-elle des ulcères importants qui ne résultent pas de traumatismes ou de caillots?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ménopause		
54) Dans le cas des femmes, vos règles ont-elles cessé avant l'âge de 40 ans (sans que ce soit suite à une chirurgie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète		
55) Avez-vous pris des médicaments pour le diabète?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cancer		
56) Un médecin vous a-t-il déjà donné un diagnostic de cancer (sauf un cancer de la peau ou un test de Papanicolaou anormal)? Si « OUI », a-t-on déjà diagnostiqué chez vous un deuxième type de cancer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Date d'aujourd'hui: / / Veuillez inscrire votre âge:


Combien d'années de scolarité avez-vous complétées? Placez un X dans la case située à gauche du nombre d'années de scolarité.
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17+
 -----primaire----- secondaire----- collégial----- post collégial ou autre

Êtes-vous: un homme? une femme?

Quelles sont vos antécédents culturels? Blanc Asiatique Autochtone ou Inuit Afro-américain
 Hispanique Portoricain Autre

Veillez nous dire votre pays: _____

Environ quand la maladie ci-dessus s'est-elle manifestée? Nous aimerions avoir la date approximative d'apparition du lupus. Si vous n'êtes pas certain, donnez-nous votre meilleure estimation. Si vous connaissez seulement l'année, inscrivez-la. /

Page 3 

Appendix 5

Items of the Different Domains of the Damage Index: Prevalence and Climimetric Properties*

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
CATARACT							
Spanish	9.6	93.7	97.3	78.7	99.3	97.0	0.95
Portuguese	10.0	78.6	96.0	68.8	97.6	94.3	0.87
French	14.8	92.3	93.3	70.6	98.6	93.2	0.93
All	10.1	91.1	96.7	75.9	99.0	96.2	0.94
RETINAL DAMAGE							
Spanish	4.7	90.3	93.6	41.2	99.5	95.3	0.92
Portuguese	9.3	53.8	92.9	43.8	95.2	90.7	0.73
French	2.3	50.0	98.8	50.0	98.8	97.7	0.74
All	5.2	78.3	94.1	41.9	98.8	94.8	0.86
SEIZURES							
Spanish	5.2	82.4	98.4	73.7	99.0	97.6	0.90
Portuguese	5.7	100.0	93.9	50.0	100.0	50.0	0.97
French	4.5	25.0	95.2	20.0	96.4	95.5	0.60
All	5.2	80.4	97.4	62.7	98.9	96.5	0.89
STROKE							
Spanish	0.8	60.0	99.2	37.5	99.7	96.5	0.80
Portuguese	0.7	0.0	98.6	0.0	99.3	91.4	0.49
French	-	-	-	-	-	-	-
All	0.7	50.0	99.2	30.0	99.7	95.3	0.75
NEUROPATHY							
Spanish	6.7	77.3	82.8	24.3	98.1	93.3	0.80
Portuguese	2.1	66.7	70.8	4.8	99.0	97.9	0.69
French	3.4	33.3	84.7	7.1	97.3	96.6	0.59
All	5.6	74.0	81.0	18.9	98.1	94.4	0.78
TRANSVERSE MYELITIS							
Spanish	2.3	80.0	89.9	15.6	99.5	97.7	0.85
Portuguese	0.7	100.0	79.1	3.3	100.0	96.7	0.90

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	2.3	50.0	94.2	16.7	98.8	97.7	0.72
All	2.0	77.8	88.6	12.4	99.5	98.0	0.83
COGNITIVE DYSFUNCTION/PSYCHOSIS							
Spanish	12.1	75.0	91.0	53.6	96.3	89.1	0.83
Portuguese	4.3	83.3	85.1	20.0	99.1	95.7	0.84
French	-	-	-	-	-	-	-
All	10.1	73.3	87.8	44.9	96.8	89.9	0.82
PROTEINURIA/ENDSTAGE RENAL DISEASE							
Spanish	17.6	89.7	75.9	44.3	97.2	82.4	0.83
Portuguese	10.0	85.7	70.6	24.5	97.8	90.0	0.78
French	-	-	-	-	-	-	-
All	15.0	88.0	75.3	38.6	97.3	85.0	0.82
DECREASED GLOMERULAR FILTRATION RATE							
Spanish	11.5	94.7	69.0	28.5	99.0	88.5	0.82
Portuguese	4.3	100.0	49.3	8.1	100.0	91.9	0.75
French	6.8	100.0	82.9	30.0	100.0	70.0	0.91
All	9.9	95.5	67.1	24.2	99.3	90.1	0.81
PULMONARY HYPERTENSION							
Spanish	3.8	60.0	98.7	65.2	98.4	97.3	0.79
Portuguese	3.6	60.0	97.0	42.9	98.5	96.4	0.79
French	3.4	66.7	98.8	66.7	98.8	97.7	0.83
All	3.7	60.6	98.5	60.6	98.5	97.1	0.80
PULMONARY FIBROSIS							
Spanish	5.2	61.8	97.3	55.3	97.9	95.4	0.80
Portuguese	4.3	0.0	98.5	0.0	95.7	95.6	0.49
French	1.1	100.0	97.7	33.3	100.0	66.6	0.99
All	4.6	53.7	97.5	51.2	97.7	95.5	0.76
SHRINKING LUNG							
Spanish	2.1	57.1	94.3	17.8	99.0	97.9	99.4
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	-	-	-	-	-	-	-
All	1.6	57.1	93.7	12.7	99.3	98.4	0.75
PLEURAL FIBROSIS							
Spanish	2.7	55.6	96.4	30.3	98.7	97.3	0.76
Portuguese	1.4	100.0	97.8	40.0	100.0	60.0	0.99
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.3	60.0	96.8	30.0	99.1	97.7	0.78
PULMONARY INFARCTION							
Spanish	2.9	73.7	97.8	50.0	99.2	97.1	0.86
Portuguese	1.4	100.0	97.8	40.0	100.0	60.0	0.99
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.4	76.2	97.2	40.0	99.4	97.6	0.87
ANGINA/SURGERY							
Spanish	0.9	66.7	98.2	25.0	99.7	99.1	0.82
Portuguese	1.4	0.0	99.3	0.0	98.6	98.6	0.50
French	1.1	100.0	95.4	20.0	100.0	80.0	0.98
All	1.0	55.6	98.1	22.7	99.5	99.0	0.77
MYOCARDIAL INFARCTION							
Spanish	0.9	16.7	99.8	50.0	99.2	99.1	0.58
Portuguese	0.7	0.0	99.3	0.0	99.3	99.3	0.50
French	-	-	-	-	-	-	-
All	0.8	14.3	99.7	25.0	99.3	99.0	0.57
CARDIOMYOPATHY							
Spanish	1.8	83.3	96.8	32.3	99.7	98.2	0.90
Portuguese	5.0	14.3	97.0	20.0	95.6	95.0	0.56
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.1	57.9	96.8	28.2	99.1	97.9	0.77
VAVULAR DISEASE							
Spanish	2.0	69.2	97.1	32.1	99.4	98.0	0.83
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	2.3	0.0	93.0	0.0	97.6	97.6	0.47
All	1.7	60.0	96.4	22..5	99.3	98.3	0.78
PERICARDITIS/PERICARDIECTOMY							
Spanish	3..5	73.9	97.3	50.0	99.0	96.5	0.86
Portuguese	5.0	14.3	97.7	25.0	95.6	95.0	0.56
French	3.4	0.0	88.2	0.0	96.2	96.2	0.44
All	3.7	54.5	96.5	37.5	98.2	96.3	0.76
CLAUDICATION							
Spanish	3.9	15.4	99.1	40.0	96.6	96.1	0.57
Portuguese	0.7	0.0	95.7	0.0	99.3	99.3	0.48
French	-	-	-	-	-	-	-
All	3.0	14.8	98.5	23.5	97.4	97.0	0.57
MINOR TISSUE LOSS							
Spanish	2.4	62.5	99.4	71.4	99.1	98.5	0.81
Portuguese	2.9	50.0	97.8	40.0	98.5	97.1	0.74
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.5	54.5	99.2	63.2	98.8	98.1	0.77
SIGNIFICANT TISSUE LOSS							
Spanish	0.3	0.0	100.0	0.0	99.7	98.9	0.50
Portuguese	0.7	0.0	99.3	0.0	99.3	99.3	0.50
French	-	-	-	-	-	-	-
All	0.3	33.3	99.4	16.7	99.8	98.9	0.66
VENOUS THROMBOSIS							
Spanish	7.4	77.6	92.8	46.3	98.1	92..6	0.85
Portuguese	3.6	80.0	82..2	14.3	99.1	96.4	0.81
French	-	-	-	-	-	-	-
All	6.5	75.9	91.1	37.3	98..2	93.5	0.83
GASTRO INTESTINAL INFARCTION							
Spanish	5.9	10.3	99.5	57.1	94.6	94.2	0.55
Portuguese	2.1	0.0	99.3	0.0	97.8	97.1	0.50

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	-	-	-	-	-	-	-
All	5.2	8.7	99.5	50.0	95.2	94.8	0.54
MESENTERIC INSUFFICIENCY							
Spanish	1.2	100.0	97.8	36.4	100.0	63.6	0.99
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-
French	-	-	-	-	-	-	-
All	1.0	88.9	97.4	25.8	99.9	99.0	0.93
GASTRO INTESTINAL STRICTURE/SURGERY							
Spanish	1.1	0.0	99.2	0.0	98.9	98.9	0.50
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-
French	-	-	-	-	-	-	-
All	0.8	0.0	99.0	0.0	99.2	99.2	0.49
PANCREATIC INSUFFICIENCY							
Spanish	0.5	100.0	99.7	60.0	100.0	60.0	1.00
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-
French	-	-	-	-	-	-	-
All	0.3	100.0	99.4	37.5	100.0	62.5	1.00
MUSCLE ATROPHY							
Spanish	7.1	55.3	95.9	51.0	96.5	93.0	0.76
Portuguese	7.1	10.0	93.8	11.1	93.1	92.9	0.52
French	-	-	-	-	-	-	-
All	6.8	45.0	95.5	42.2	96.0	93.2	0.70
ARTHRITIS (DEFORMING)							
Spanish	11.1	84.9	85.8	42.8	97.9	88.9	0.85
Portuguese	2.9	75.0	78.7	9.4	99.1	97.1	0.77
French	-	-	-	-	-	-	-
All	9.5	79.8	84.7	35.3	97.6	90.5	0.82
OSTEOPOROTIC FRACTURE							
Spanish	3.3	59.1	98.7	61.9	98.6	97.4	0.79
Portuguese	2.9	50.0	97.1	33.3	98.5	97.1	0.74

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	-	-	-	-	-	-	-
All	3.2	57.1	98.1	50.0	98.0	96.8	0.78
AVASCULAR NECROSIS							
Spanish	2.3	40.0	99.4	60.0	98.6	97.3	0.70
Portuguese	2.1	0.0	98.5	0.0	97.8	93.6	0.49
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.5	40.9	99.3	60.0	98.5	95.6	0.70
OSTEOMYELITIS							
Spanish	1.2	75.0	99.4	60.0	99.7	99.1	0.87
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-
French	-	-	-	-	-	-	-
All	1.0	66.7	98.2	27.3	99.7	99.0	0.82
RUPTURED TENDON							
Spanish	1.7	81.8	96.1	26.5	99.7	98.3	0.89
Portuguese	-	-	-	-	-	-	-
French	-	-	-	-	-	-	-
All	1.2	81.8	96.0	20.5	99.8	98.8	0.89
ALOPECIA							
Spanish	28.1	95.7	67.5	53.5	97.6	75.4	0.82
Portuguese	17.1	62.5	79.3	38.5	91.1	82.9	0.71
French	-	-	-	-	-	-	-
All	24.7	90.0	72.6	51.8	95.7	76.9	0.81
SKIN SCARRING							
Spanish	10.3	86.8	82.1	35.8	98.2	89.7	0.84
Portuguese	2.9	50.0	80.9	7.1	98.2	97.1	0.65
French	-	-	-	-	-	-	-
All	8.3	85.1	82.7	30.9	98.4	91.7	0.84
PREMATURE GONADAL FAILURE							
Spanish	10.8	78.9	94.2	62.2	97.4	92.6	0.87
Portuguese	8.6	75.0	90.6	42.9	97.5	91.4	0.83

Damage Item	Prevalence, %	Sensitivity, %	Specificity, %	PPV, †%	NPV, †%	Agreement, %	ROC‡
French	-	-	-	-	-	-	-
All	9.8	78.2	93.6	57.1	97.5	92.1	0.86
MALIGNANCY							
Spanish	2.7	11.1	99.8	66.7	97.6	98.3	0.55
Portuguese	2.1	0.0	99.3	0.0	97.8	97.9	0.50
French	-	-	-	-	-	-	-
All	2.8	8.0	99.8	50.0	97.4	97.2	0.54
DIABETES							
Spanish	3.8	68.0	99.1	73.9	98.7	97.9	0.84
Portuguese	5.7	62.5	95.5	45.5	97.7	94.3	0.79
French	-	-	-	-	-	-	-
All	3.8	64.7	98.4	61.1	98.6	97.1	0.82

* Blanks in this table correspond to cases in which these metrics could not be calculated with the statistical program used;

† positive and negative predictive values, respectively;

‡ Receiving operating curve.

Appendix 6

AFFILIATIONS OF GLADEL AUTHORS

Bernardo A. Pons-Estel

Servicio de Reumatología, Hospital Provincial de Rosario. Rosario, Argentina.

Antonio Iglesias-Gamarra

Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.

Eloisa Bonfa

Divisao de Reumatología, Faculdade da Medicina, Universidade da São Paulo, São Paulo, Brazil.

Eduardo Ferreira Borba Neto

Divisao de Reumatología, Faculdade da Medicina, Universidade da São Paulo, São Paulo, Brazil.

Samuel K. Shinjo

Divisao de Reumatología, Faculdade da Medicina, Universidade da São Paulo, São Paulo, Brazil.

Mercedes A. Garcia

Servicio de Reumatología, Hospital Interzonal General de Agudos General San Martín, La Plata, Argentina.

Juan Carlos Marcos

Servicio de Reumatología, Hospital Interzonal General de Agudos General San Martín, La Plata, Argentina

Ângela Duarte

Disciplina de Reumatología, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Pernambuco, Pernambuco, Brazil.

Guillermo A. Berbotto

Servicio de Reumatología Hospital Escuela Eva Perón, Granadero Baigorria, Rosario, Argentina.

Hugo R. Scherbarth

Servicio de Reumatología, Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende”, Mar del Plata, Argentina.

Claudia D. Marquez

Disciplina de Reumatología, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Pernambuco, Pernambuco, Brazil.

Laura Onetti

Servicio de Reumatología, UHMI1, Hospital Nacional de Clínicas, Córdoba, Argentina.

Veronica Saurit

Servicio de Reumatología, Hospital Privado, Centro Médico de Córdoba, Córdoba, Argentina.

Emilia Sato

Disciplina de Reumatología, Universidade Federal da São Paulo (UNIFESP), São Paulo, Brazil.

Luis J. Catoggio

Sección Reumatología, Servicio de Clínica Médica Hospital Italiano and Fundación Dr. Pedro M. Catoggio para el Progreso de la Reumatología, Buenos Aires, Argentina.

Oscar J. Neira Quiroga

Sección Reumatología, Hospital del Salvador, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Paula Burgos

Departamento de Inmunología Clínica y Reumatología, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Luis Alberto Ramírez

Sección de Reumatología, Universidad de Antioquia, Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Medellín, Colombia.

José Fernando Molina

Servicio de Reumatología, Hospital Pablo Tobon Uribe, Medellín, Colombia.

Ignacio García De La Torre

Departamento de Inmunología y Reumatología, Hospital General de Occidente de la Secretaría de Salud, Guadalajara, Jalisco, México.

Ricardo Silvariño Di Rago

Clínica Médica C, Hospital de Clínicas, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

Jorge A. Manni

Departamento de Inmunología, Instituto de Investigaciones Médicas “Alfredo Lanari”, Buenos Aires, Argentina.

Margarita Portela

Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica, Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional SXXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, México D.F., México.

Maria Hercilia Esteva Spinetti

Unidad de Reumatología, Hospital Central de San Cristóbal, San Cristóbal, Venezuela.

Eduardo M. Acevedo Vásquez

Servicio de Reumatología, Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, Essalud, Lima, Perú.

Maria Inés Segami Salazar

Servicio de Reumatología, Hospital Nacional Edgardo Rebagliatti Martins, Essalud, Lima, Perú.

Silvana B. Gentiletti

Servicio de Reumatología, Hospital Provincial de Rosario. Rosario, Argentina

Table 1

Characteristics of Systemic Lupus Erythematosus Patients Participating in Study (n=887)

Language	
Spanish	659
USA	30
Spain	18
Latin American	611
Portuguese	140
Brazil	122
Portugal	18
French	
Canada	88
Gender, % women	91.0
Age, years, mean (SD)	38.3 (13.2)
Disease duration, years, mean (SD)	10.1 (8.2)
Education, years, mean (SD)	12.0 (3.9)
Ethnicity, %	
Caucasian	54.2
Hispanic (Amerindian and Caucasian)	34.2
African	6.5
Other	5.1

Table 2

Mean Total and Domain Scores for the SLICC Damage Index (SDI) from Forty Physicians and the Lupus Damage Index Questionnaire (LDIQ) from Eight hundred eighty-seven Patients by Language Version

Damage Domains mean (SD)	Spanish		Portuguese		French		All	
	Physicians	Patients	Physicians	Patients	Physicians	Patients	Physicians	Patients
	SDI n=33	LDIQ n=659	SDI n=6	LDIQ n=140	SDI n=1	LDIQ n=88	SDI n=40	LDIQ n=887
Ocular	0.14 (0.38)	0.22 (0.45)*	0.19 (0.45)	0.23 (0.48)	0.17 (0.04)	0.22 (0.05)*	0.15 (0.01)	0.22 (0.02)
Neuropsychiatric	0.32 (0.72)	0.61 (0.97)*	0.21 (0.56)	0.89 (1.11)	0.17 (0.04)	0.42 (0.09)	0.29 (0.02)	0.64 (0.03)
Renal	0.29 (0.62)	0.74 (0.87)*	0.14 (0.44)	0.88 (0.87)	0.10 (0.03)	0.44 (0.08)	0.25 (0.02)	0.73 (0.03)
Pulmonary	0.17 (0.59)	0.25 (0.74)*	0.11 (0.37)	0.25 (0.61)	0.05 (0.02)	0.19 (0.05)	0.15 (0.02)	0.25 (0.02)
Cardiovascular	0.09 (0.37)	0.18 (0.53)*	0.12 (0.42)	0.14 (0.38)	0.07 (0.03)	0.32 (0.08)	0.09 (0.01)	0.19 (0.02)
Peripheral vascular	0.16 (0.45)	0.18 (0.49)†	0.08 (0.32)	0.31 (0.64)	0.11 (0.04)	0.16 (0.05)†	0.14 (0.01)	0.20 (0.02)
Gastrointestinal	0.09 (0.32)	0.13 (0.43)	0.02 (0.15)	0.11 (0.50)	0.07 (0.03)	0.15 (0.04)	0.08 (0.01)	0.13 (0.01)
Musculoskeletal	0.32 (0.72)	0.45 (0.79)	0.21 (0.52)	0.55 (0.95)	0.27 (0.08)	0.38 (0.10)†	0.30 (0.02)	0.46 (0.03)
Integument	0.38 (0.61)	0.75 (0.73)	0.20 (0.42)	0.48 (0.63)	0.14 (0.04)	0.24 (0.06)*	0.33 (0.02)	0.66 (0.02)
Gonadal	0.11 (0.31)	0.14 (0.34)	0.09 (0.28)	0.15 (0.36)	0.05 (0.02)	0.09 (0.03)†	0.10 (0.01)	0.13 (0.01)
Malignancy	0.03 (0.16)	0.02 (0.17)†	0.02 (0.15)	0.04 (0.22)†	0.05 (0.02)	0.07 (0.02)†	0.03 (0.01)	0.03 (0.01)†
Diabetes	0.04 (0.19)	0.03 (0.18)†	0.06 (0.23)	0.08 (0.27)†	0.01 (0.02)	0.02 (0.01)†	0.04 (0.01)	0.04 (0.01)†
Total	2.13 (2.50)	3.72 (3.15)	1.45 (1.64)	4.09 (3.17)	1.25 (1.74)	2.69 (2.93)	1.94 (2.34)	3.68 (3.16)

All comparisons are statistically significant at p<0.01 except as noted

* p<0.05>0.01; and

† non-significant.

Table 3

Pearson's Correlations Between the Total and Domain Scores* of the Lupus Damage Index Questionnaire and the SLICC Damage Index

SLICC Damage Index Domains	Spanish	Portuguese	French	All
Ocular	0.76	0.66	0.75	0.74
Neuropsychiatric	0.59	0.43	0.37	0.54
Renal	0.55	0.35	0.36	0.51
Pulmonary	0.52	0.54	0.25	0.51
Cardiovascular	0.55	0.03	0.11	0.41
Peripheral vascular	0.59	0.20	0.68	0.52
Gastrointestinal	0.61	0.26	0.23	0.52
Musculoskeletal	0.67	0.28	0.30	0.56
Integument	0.54	0.28	0.45	0.52
Gonadal	0.66	0.51	0.50	0.63
Malignancy	0.57	0.20	0.81	0.55
Diabetes [†]	0.70	0.50	-	0.61
Total	0.68	0.37	0.43	0.61

* There were 887 patients and 40 physicians (659/33 Spanish-speaking, 140/6 Portuguese-speaking and 88/1 French-speaking); no cases of diabetes was observed among the French-speaking patients, so this correlation could not be computed