

Opis świadczenia

KWALIFIKACJA I WERYFIKACJA LECZENIA HORMONEM WZROSTU ORAZ INSULINOPODOBNYM CZYNNIKIEM WZROSTU – 1

1.	Charakterystyka świadczenia	
1.1	nazwa świadczenia	Kwalifikacja i weryfikacja leczenia hormonem wzrostu oraz insulinopodobnym czynnikiem wzrostu – 1
1.2	określenie i kody powiązanych ze świadczeniem schorzeń (wg ICD 10)	<p>E 23 — somatotropinowa niedoczynność przysadki (SNP)</p> <p>Q 96 — zespół Turnera (ZT)</p> <p>N 18 — przewlekła niewydolność nerek (PNN)</p> <p>Q 87.1 — zespół Prader-Willi (PWS)</p> <p>E 34.3 — karłowatość, gdzie indziej niesklasyfikowana (ciężki pierwotny niedobór insulinopodobnego czynnika wzrostu-1)</p> <p>R62.9 — brak oczekiwanego prawidłowego rozwoju fizycznego, nie określony (niskorosłe dzieci urodzone jako zbyt małe w porównaniu do czasu trwania ciąży (SGA lub IUGR)</p>
1.3	świadczenia skojarzone	nie dotyczy
1.4	częstość występowania jednostki chorobowej lub procedury medycznej	<p>częstość zależna od jednostki chorobowej objętej terapią hormonem wzrostu oraz insulinopodobnym czynnikiem wzrostu – 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> – wrodzona postać somatotropinowej niedoczynności przysadki (SNP) występuje z częstością 1/3 500 – 1/10 000 urodzeń; – ZT występuje z częstością 1/2 000 – 2 500 żywo urodzonych dzieci płci żeńskiej. Dlatego szacuje się, że każdego roku rodzi się w Polsce około 100 dziewczynek z zespołem Turnera, a liczebność tej grupy w kraju szacuje się na ok. 10 000 osób; – według European Renal Association — European Dialysis and Transplant Association (EDTA) niewydolność nerek i niskorosłość w jej przebiegu częściej występuje u chłopców niż u dziewczynek. Jest to spowodowane większą częstością występowania wrodzonych nefropatii u chłopców niż u dziewczynek. Wśród chorób nerek doprowadzających do niskorosłości mocznikowej wymienia się wrodzone wady nerek i choroby metaboliczne (oksalozę, cystynozę), które mogą doprowadzić do niewydolności nerek od wczesnego dzieciństwa; – częstość PWS w różnych krajach szacowana jest na 1/ 10 000 – 1/ 25 000 urodzeń; uwzględniając liczbę dzieci w Polsce i rzadkość schorzenia docelowo liczba leczonych pacjentów nie powinna przekroczyć 200 pacjentów; – skrajna niskorosłość w następstwie ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 występuje bardzo rzadko, gdyż spowodowana jest mutacjami receptora hormonu wzrostu (GH), zaburzeniami pozareceptorowej drogi przekazywania „sygnału” działania hormonu wzrostu, jak również mutacjami genu IGF-1 lub promotora tego genu. W porównaniu do pierwotnego niedoboru IGF-1 zdecydowanie częściej występuje wtórny niedobór IGF-1 w następstwie niedożywienia, zaburzeń trawienia i wchłaniania jelitowego, chorób wątroby, niedoczynności tarczycy, przewlekłego leczenia dużymi dawkami glikokortykoidów itp. Z uwagi na rzadkość występowania docelowo liczba leczonych pacjentów nie powinna przekraczać 100–150 osób; – przyjmując jako miernik rozpoznania SGA lub IUGR urodzeniową masę i/lub długość ciała noworodka mniejszą niż –2SD można przyjąć, iż każdego roku w Polsce 1,88% dzieci rodzi się jako SGA lub IUGR. U 10 – 15% spośród tych dzieci

		nie występuje zjawisko przyspieszonego wzrastania (<i>catch up growth</i>) w okresie niemowlęcym i dzieci te pozostają patologicznie niskie nie tylko w okresie późniejszego rozwoju, ale także po osiągnięciu pełnej biologicznej dojrzałości. Przyjmuje się także, iż u ponad 20% patologicznie niskich osób dorosłych jedynym czynnikiem predysponującym do tej patologii mogło być urodzenie jako SGA lub IUGR. Dotyczy to przede wszystkim osób, u których upośledzenie wzrastania rozpoczęło się już w początkowym okresie ciąży.
1.5	kryteria kwalifikacji chorych wymagających udzielenia świadczenia	<p>– określone odpowiednio w opisach programów lekowych leczenia niskorosłych dzieci z SNP, ZT i PNN, PWS, SGA lub IUGR oraz ciężkim pierwotnym niedoborem insulinopodobnego czynnika wzrostu - 1</p> <p>Kwalifikacja odbywa się w oparciu o:</p> <p>A. wnioski o zakwalifikowanie do leczenia hormonem wzrostu oraz insulinopodobnym czynnikiem wzrostu – 1 dla pacjentów (z):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) somatotropinową niedoczynnością przysadki; 2) zespołem Turnera; 3) przewlekłą niewydolnością nerek; 4) zespołem Prader-Willi; 5) ciężkim pierwotnym niedoborem insulinopodobnego czynnika wzrostu-1; 6) niskorosłych dzieci urodzonych jako zbyt małe w porównaniu do czasu trwania ciąży (SGA lub IUGR); <p>B. karty wyników badań laboratoryjnych wymaganych w trakcie leczenia GH oraz leczenia rekombinowanym IGF-1, zgodnie z opisami odpowiednich programów lekowych.</p>
1.6	specyfikacja zasadniczych procedur medycznych wykonywanych w trakcie udzielania świadczenia (wg ICD 9 CM)	89.00 — badanie i porada lekarska, konsultacja
1.7	zalecenia dotyczące dalszego postępowania (zalecane lub konieczne kolejne świadczenia)	w przypadku pozytywnej kwalifikacji włączenie do odpowiedniego programu lekowego
1.8	oczekiwane wyniki postępowania (efekt działania – kryteria wyjścia)	<p>weryfikacja kwalifikacji do leczenia hormonem wzrostu i monitorowanie programu; dziecko z SNP, zespołem Turnera, zespołem Prader-Willi, przewlekłą niewydolnością nerek oraz dziecko niskorosłe urodzone jako zbyt małe w porównaniu do czasu trwania ciąży (SGA lub IUGR) nieleczone hormonem wzrostu będzie nieuchronnie pogłębiało niedobór wzrostu, a trudności w adaptacji do środowiska będą narastały. Sprawność ruchowa takiego dziecka będzie zachowana, ale zdolność do podejmowania wysiłku fizycznego i siła mięśniowa będą się relatywnie zmniejszać. Dziecko takie często będzie nieakceptowane przez środowisko, a brak właściwej stymulacji środowiska doprowadzi do gorszego rozwoju, zmniejszenia aktywności życiowej i intelektualnej. Dlatego też u takich osób w wieku dojrzałym nastąpi stopniowa i nieodwracalna degradacja socjalna. W przypadku nieleczonych pacjentów z zespołem Prader-Willi nasilać się będzie również otyłość, dochodząca do monstualnych rozmiarów, prowadząc do wczesnego ujawnienia się powikłań skrajnej otyłości i znacznego skrócenia długości życia tych pacjentów. W przypadku ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 nieleczenie tych pacjentów doprowadzi natomiast, podobnie jak w przypadku nieleczenia pacjentów z SNP, do narastającej niskorosłości i wszystkich społecznych następstw skrajnej niskorosłości.</p>
1.9	ryzyka powikłań postępowania medycznego i częstość ich występowania	– zwiększone ryzyko nagłego zgonu dzieci z zespołem Prader i Willi leczonych GH szczególnie w początkowym okresie terapii, spowodowane jest przede wszystkim wystąpieniem lub nasileniem nocnych bezdechów;

		<ul style="list-style-type: none"> – w przypadku niskorosłych dzieci urodzonych jako SGA lub IUGR występuje predyspozycja do zaburzenia przemian węglowodanowych. W związku z powyższym ocena tych przemian wymaga przede wszystkim starannego monitorowania. Dla uzyskania prawidłowej wysokości ciała osoby urodzone z hipotrofią wymagają także wyższych stężeń IGF-1. Dlatego konieczne jest monitorowanie stężenia tego czynnika podczas terapii.
2.	Warunki wykonania	
2.1	specyfikacja i liczba badań diagnostycznych, niezbędnych dla wykonania świadczenia	została określona w opisach programów leczenia hormonem wzrostu (leczenie niskorosłych dzieci z somatropinową niedoczynnością przysadki (SNP) hormonem wzrostu, leczenia niskorosłych dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek (PNN) hormonem wzrostu, leczenia niskorosłych dzieci z zespołem Turnera (ZT) hormonem wzrostu, leczenia zespołu Prader-Willi rekombinowanym ludzkim hormonem wzrostu, leczenia niskorosłych dzieci urodzonych jako zbyt małe w porównaniu do czasu trwania ciąży (SGA lub IUGR)) oraz programie leczenia ciężkiego pierwotnego niedoboru insulino podobnego czynnika wzrostu - 1
2.2	zakres oczekiwanych informacji na podstawie wykonanych badań diagnostycznych	<ul style="list-style-type: none"> – w przypadku pacjentów z SNP, ZT, PNN, PWS, SGA lub IUGR i ciężkim pierwotnym niedoborem insulino podobnego czynnika wzrostu - 1 uniknięcie trwałego kalectwa na skutek skrajnej niskorosłości (karłowatości) oraz uzyskanie przez pacjentów odpowiedniej mineralizacji kośćca przed wkroczeniem w wiek dojrzały; – w przypadku pacjentów z PWS – przedłużenie czasu przeżycia oraz poprawa jakości życia (zmniejszenie zagrożenia wystąpienia monsturalnej otyłości oraz jej powikłań); – w przypadku SGA lub IUGR – przyspieszenie tempa wzrastania oraz zwiększenie ostatecznego wzrostu w wieku dorosłym
2.3	średni czas udzielania świadczenia	zależy od wieku, w którym pacjent został wprowadzony do programu i od rodzaju schorzenia (średnio 4 – 5 lat)
2.4	sprzęt i aparatura medyczna	<ul style="list-style-type: none"> – laboratorium diagnostyczne profilowe; – odpowiednio wyposażony zakład radiodiagnostyki; – możliwość przeprowadzenia specjalistycznych konsultacji i badań genetycznych; – program archiwizacji danych pacjenta w systemie komputerowym (SMPT), wypełniany przez lekarzy prowadzących i przez Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.
2.5	warunki organizacyjne udzielania świadczeń	<p>Ośrodek będący realizatorem konsultacji koordynatora musi zapewnić warunki do realizacji następujących zadań Zespołu Koordynacyjnego:</p> <ul style="list-style-type: none"> – nadzorowanie zgłaszalności przez poszczególne ośrodki dzieci, u których istnieje prawdopodobieństwo występowania niskorosłości w następstwie SNP, ZT, PNN, PWS, SGA lub IUGR i ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 na wczesnych etapach rozwoju (zgodnie z kryteriami kwalifikacji w odpowiednich programach lekowych); – nadzorowanie procesu diagnostycznego prowadzonego przez poszczególne ośrodki tak, aby od chwili rozpoznania SNP, ZT, PNN, PWS, SGA lub IUGR do zastosowania leczenia hormonem wzrostu, podobnie jak w przypadku ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 do zastosowania leczenia rekombinowanym IGF-1, upłynął możliwie najkrótszy okres czasu; – zapewnienie niezakłóconego, ciągłego przepływu informacji pomiędzy ośrodkami prowadzącymi terapię i ośrodkiem koordynującym, o skuteczności prowadzonego leczenia i ewentualnych działaniach ubocznych; – bieżąca ocena istniejącego zapasu hormonu wzrostu oraz IGF-1, ze stałą kontrolą dynamiki ich zużycia, w celu ułatwienia planowania terminu następnego zakupu tych preparatów; – doświadczenie w prowadzeniu programów polityki zdrowotnej, szczególnie w zakresie terapii hormonem wzrostu i rekombinowanym IGF-1;

		<ul style="list-style-type: none"> – prowadzenie bazy danych wszystkich pacjentów kwalifikowanych do leczenia hormonem wzrostu i IGF-1 oraz archiwum niezbędnej dla potrzeb sprawozdawczości; – zorganizowanie wspólnego zakupu hormonu wzrostu / insulinopodobnego czynnika wzrostu-1 na podstawie upoważnienia od poszczególnych świadczeniodawców realizujących programy lekowe (leczenie SNP, ZT, PNN, Zespołu Prader- Willi, SGA lub IUGR, ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1,).
2.6	kwalifikacje specjalistów wykonujących zawód	– lekarze ze specjalizacją w dziedzinie pediatrii, endokrynologii, nefrologii i genetyki klinicznej, wytypowani przez poszczególne ośrodki prowadzące leczenie hormonem wzrostu
2.7	umiejętności i doświadczenie zawodowe	j.w.
2.8	zakres dziedzin medycyny uprawnionych do wykonania świadczenia	Pediatria, endokrynologia, endokrynologia i diabetologia dziecięca, nefrologia dziecięca
3.	Skuteczność medyczna i ekonomiczna	
3.1	specyfikacja kosztów świadczenia	6,25 pkt
3.2	potwierdzenie skuteczności procedury medycznej z podaniem stopnia ufności wyniku (korzyści uzyskane dzięki jej zastosowaniu – efektywność medyczna)	<ul style="list-style-type: none"> – w przypadku dzieci z SNP, ZT, PWS, PNN, SGA lub IUGR i ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 uniknięcie trwałego kalectwa w następstwie skrajnej niskorosłości; – w przypadku dzieci z PWS poprawa jakości życia i przedłużenie czasu przeżycia pacjentów z tym zespołem; – w przypadku SGA lub IUGR – przyspieszenie tempa wzrastania oraz zwiększenie ostatecznego wzrostu w wieku dorosłym
4.	istniejące wytyczne postępowania medycznego	Aktualne standardy lub wytyczne w zakresie terapii hormonem wzrostu niskorosłych dzieci z SNP, ZT, PWS, PNN, SGA lub IUGR oraz terapii insulinopodobnym czynnikiem wzrostu – 1 niskorosłych dzieci z ciężkim pierwotnym niedoborem IGF-1 opublikowane w polskim i światowym piśmiennictwie, przede wszystkim sygnowane przez Europejskie Towarzystwo Endokrynologii Dziecięcej – ESPE lub Polskie Towarzystwo Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej, przyjęte jako obowiązujące przez Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

Wzory dokumentów niezbędnych dla kwalifikacji oraz monitorowania leczenia pacjenta, zgodnie z opisami programów, przez Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

I.A. Wzór wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w somatotropinowej niedoczynności przysadki

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

**o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu
w somatotropinowej niedoczynności przysadki**

*(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną,
celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)*

Nr wniosku _____ Inicjały pacjenta _____ 1. PESEL dziecka _____
Płeć (M/K) _____ 2. Data wystawienia wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i jednostka kierująca.

3. Imię _____ 4. Nazwisko _____
5. Data urodzenia _____

Ojciec:

6. Imię _____ 7. Nazwisko _____

Matka:

8. Imię _____ 9. Nazwisko _____

10. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

11. Imię _____ 12. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

13. Miejscowość _____ 14. Kod _____

15. Poczta _____ 16. Ulica _____

17. Nr domu _____ 18. Nr mieszk. _____ 19. Woj. _____

20. Tel. dom. _____ 21. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

22. Pełna nazwa _____

23. Miejscowość _____ 24. Kod _____

25. Ul. _____ 26. Nr _____

27. Tel. _____ 28. Fax _____

29. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

30. Imię _____ 31. Nazwisko _____

podpis i pieczętka lekarza

podpis i pieczętka

*Kierownika jednostki uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu*

B. Dane aukuologiczne:

6

Inne dane z wywiadu:

79. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____,
80. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania _____,
rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): _____
81. Inne choroby rozrostowe (T/N) (jeśli tak podać rodzaj choroby, kiedy została rozpoznana i sposób jej leczenia) _____
82. Alergie / egzema — (T/N) _____
83. Jeśli tak to podaj rodzaj manifestacji choroby i sposób jej leczenia, szczególnie czasu leczenia glikokortykoidami, z podaniem sumarycznej ich dawki _____
84. Hipogonadyzm — (T/N) _____
85. Hipoglikemia — (T/N) _____
Jeżeli tak to jak często, jaka była najniższa wartość glikemii, czy z tego powodu dziecko było hospitalizowane / diagnozowane (opis): _____

Leczenie:

86. Naświetlania — (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała
87. Sumaryczna dawka rtg terapii: _____
88. Leki cytostatyczne – (T/N) _____
89. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____
Jeśli Tak — wymień rodzaj chorób oraz leki, szczególnie takie które mogą hamować procesy wzrastania _____
90. Podaj także inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, bóle głowy, zaburzenia widzenia, często powtarzające się choroby i inne nieprawidłowości _____
91. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu? (T/N) _____
Jeśli **TAK**, to proszę podać od kiedy, jak długo, jaki preparat i w jakich dawkach (dane te proszę zaznaczyć także na siatce centylowej. Jeżeli tak to podać opis _____

D. Stan przedmiotowy:

92. Data badania: _____

93. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe).

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tannera)

94. Wystąpienie dojrzewania — wpisz odpowiednie:

☐

1) wczesne

2) normalne

3) późne

4) nieznane

95. Stopień dojrzałości płciowej wg skali Tannera

☐

E. Badania obrazowe:

TK głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej.

96. Data badania _____

97. Opis _____

MRI (NMR) głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej.

98. Data badania _____

99. Opis _____

100. Inne zastosowane badania obrazowe, np. USG, itp. (T/N), _____ jeśli T — podać daty i wyniki tych badań:

F. Inne, niż hormonalne, badania dodatkowe, zgodnie z opisem programu

(szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla rozpoznania SNP lub WNP lub wykluczenia innych przyczyn niedoboru wzrostu).

101. Wyniki tych badań z podaniem daty:

G. Badania hormonalne:

102. Test nocnego wyrzutu hormonu wzrostu (stężenia GH w surowicy), data badania _____

	0'	30'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH								

podać co najmniej 5 pomiarów stężeń GH

Testy stymulujące sekrecję **GH** (konieczne co najmniej 2 testy):

TEST 1.

103. Data wykonania _____

104. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)

105. Uzyskane wartości **GH** w poszczególnych czasach: data badania _____

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

TEST 2.

106. Data wykonania _____

107. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)

108. Uzyskane wartości **GH** w poszczególnych czasach:

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

109. Data pomiaru _____ 110. fT_4 (T/N) _____ jednostki _____

111. Niedoczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ 112. Substytucja (T/N): _____

113. podaj dawkę leku _____

Test z TRH lub badanie podstawowe (TSH w surowicy):

114. Data pomiaru _____

115. Uzyskane wartości **TSH**:

	0'	20'	30'	60'	90'	120'	jedn.
TSH							

Test z LH-RH lub badanie podstawowe stężenie gonadotropin w surowicy:

116. Data pomiaru _____

	0'	30'	60'	90'	120'	jedn.
FSH						
LH						

117. Rozpoznano niedobór LH, FSH: (T/N) _____

Rok rozpoznania: _____ 118. Substytucja (T/N): _____

119. Jeśli tak to jakimi preparatami i od kiedy?: _____

Prolaktyna w surowicy:

120. Data pomiaru _____

121. Opis rodzaju testu stymulacyjnego: _____

122. Uzyskane wartości stężeń PRL:

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	jedn.
PRL								

Kortyzol w surowicy:

123. Data pomiaru _____

124. Uzyskane wartości stężeń:

stężenie poranne _____ godz _____ jedn.: _____

wieczorne / nocne _____ godz _____ jedn.: _____

ACTH w surowicy:

125. Data pomiaru _____

126. Uzyskane wartości stężeń: _____ godz. _____ jedn. _____

127. Rozpoznano niedobór ACTH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____

128. Rozpoznano niedobór ADH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____

IGF-I w surowicy:

129. Data pomiaru _____ 130. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

Test generacji somatomedyn:

131. Data pomiaru _____

132. Opis rodzaju testu _____

133. Opis wyniku _____

IGFBP-3 w surowicy:

134. Data pomiaru _____ 135. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

136. Inne badania ważne do postawienia rozpoznania _____

H. Rozpoznanie:

137. Postać idiopatyczna SNP (T/N) _____

Jeżeli TAK: z urazem okołoporodowym / bez urazu

138. Wielohormonalna (T/N) _____ 139. Izolowana (T/N) _____ 140. Rodzinna (T/N) _____

Postać organiczna:

141. (T/N) – jeśli tak to podaj przyczynę i sposób leczenia _____

142. Radioterapia (T/N) _____ czaszka, kręgosłup, gonady, całe ciało, inne

143. Jeśli T to podaj sumaryczną dawkę _____

144. Data zakończenia naświetlań _____

145. Leki cytostatyczne (T/N); _____ Jeśli Tak — opis:

146. Zabiegi neurochirurgiczne lub inne operacje: (T/N) _____ jeśli tak to podaj kiedy był zabieg i opisz rodzaj zabiegu

147. Opis zabiegu _____

148. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu:

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący realizację Programu ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Lekarz prowadzący:

Imię _____ Nazwisko _____

Data _____

podpis i pieczęć lekarza:

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu:*

UWAGA!

1. Wniosek bez podania wyników wszystkich badań i konsultacji ujętych w opisie programu leczenia hormonem wzrostu dzieci z niskorosłością w następstwie somatotropinowej niedoczynności przysadki nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku wszystkich badań biochemicznych należy podać również normy podane przez laboratorium, w którym wykonano oznaczenia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

**I.B. Załącznik do Wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu
w somatotropinowej niedoczynności przysadki.**

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data _____ Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

I.C. Karta monitorowania terapii dziecka leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wysokości ciała wzrostu w przebiegu SNP

KARTA MONITOROWANIA TERAPII DZIECKA Z SNP

leczonego hormonem wzrostu (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy

proszę wypełnić w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego

1. Nazwisko i imię pacjenta _____
 2. Numer karty lub historii choroby _____
 3. Pesel _____ Data urodzenia*) _____ Wiek kalendarzowy _____
 4. Data rozpoczęcia podawania GH*) _____
 5. Data wizyty _____ 6. Wysokość ciała (cm) _____ 7. Masa ciała (kg) _____
 8. Data poprzedniej wizyty _____ 9. Wysokość ciała (cm) _____ 10. Masa ciała (kg) _____
 11. Tempo wzrastania (cm/rok) _____
 12. BMI aktualne _____ 13. BMI poprzednie _____
 14. Przerwy w stosowaniu GH*): od _____ do _____ nie było _____
z powodu:
A. choroby towarzyszącej _____
B. decyzji lekarza _____
C. decyzji rodziców _____
B. braku leku _____
- Ostatnie badania hormonalne:
15. TSH _____ jedn. _____ data _____
 16. fT₄ _____ jedn. _____ data _____
 17. IGF-1 _____ jedn. _____ data _____
 18. Wiek kostny _____ jedn. _____ data _____
 19. Wyniki badań dodatkowych _____

Przebieg leczenia:

20. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____
21. Przebyte choroby od ostatniej wizyty — opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____
22. Stosowane inne leczenie poza hormonem wzrostu, podaj leki i ich dawki oraz okres stosowania (opis):

Inne leki: _____

23. Stosowane dawki GH mg/kg/tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres)

dawka sumaryczna — tygodniowo/dziennie:

od _____ do _____ dawka _____
od _____ do _____ dawka _____
od _____ do _____ dawka _____

24. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo (opis**)): _____

25. Rozwój płciowy: owłosienie (1, 2, 3, 4, 5) _____
Objętość jąder w ml: prawe _____ lewe _____
Rozwój narządów płciowych: piersi (1, 2, 3, 4, 5) _____
menarche: rok _____ miesiąc _____

26. Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:
Wskazana kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania
Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić): _____

27. Uwagi:
Duża poprawa samopoczucia związana z efektami terapii obserwowana u pacjenta (T/N) _____

*) format daty RRRR-MM-DD)

**) np.: podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

II.A. Wzór wniosku o zakwalifikowanie do leczenia hormonem wzrostu dziewcząt z zespołem Turnera

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu dla dziecka z zespołem Turnera

(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną, celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)

Nr wniosku _____ Inicjały pacjenta _____ 1. PESEL pacjenta _____
Płeć _____ 2. Data wystawienia wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i nazwa jednostki kierującej.

3. Imię _____ 4. Nazwisko _____
5. Data urodzenia _____

Ojciec:

6. Imię _____ 7. Nazwisko _____

Matka:

8. Imię _____ 9. Nazwisko _____

10. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

11. Imię _____ 12. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

13. Miejscowość _____ 14. Kod _____

15. Poczta _____ 16. Ulica _____

17. Nr domu _____ 18. Nr mieszkania _____ 19. Woj. _____

20. Tel. dom. _____ 21. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

22. Pełna nazwa _____

23. Miejscowość _____ 24. Kod _____

25. Ul. _____ 26. Nr _____

27. Tel. _____ 28. Fax _____

29. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

30. Imię _____ 31. Nazwisko _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć
Kierownika jednostki uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

B. Dane auksologiczne pacjenta z zespołem Turnera (ZT):

32. Wysokość ciała (cm) _____ 33. centyl _____ 34. Data pomiaru _____

Rodzice:

Wysokość ciała (cm/centyl) 35. Ojciec: _____ cm/ _____ centyl 36. Matka: _____ cm/ _____ centyl

37. Wzrost docelowy wyliczony na podstawie wysokości ciała rodziców (cm) _____

38. Niedobór wysokości ciała w SDS w odniesieniu do wzrostu docelowego _____

39. Masa ciała pacjenta (kg) _____ 40. Data pomiaru _____

41. BMI (kg/m²) _____ 42. Wiek kostny *) (lata) _____ 43. Data rtg _____

44. Metoda oceny wieku kostnego _____

45. Wzrost rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys.	
				cm	centyl
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

Tempo wzrastania przed leczeniem

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji w ośrodku wystawiającym wniosek):

46. Wys. ciała _____ cm 47. Data I pomiaru _____

48. Wys. ciała _____ cm 49. Data II pomiaru _____

50. Szybkość wzrastania w cm/rok _____

UWAGA:

Do wniosku należy dołączyć rtg lewej dłoni z nadgarstkiem i wykres dotychczasowego wzrastania na siatce centylowej właściwej dla dzieci polskich.

C Wywiad:

51. Masa ciała przy urodzeniu (g) _____ 52. Długość ciała (cm) _____ 53. Obwód głowy (cm) _____

54. Który poród _____ 55. Która ciąża _____ 56. Czas trwania ciąży w tyg. _____

57. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) ,

58. Nieprawidłowy przebieg ciąży (opis) _____

Poród (T/N):

59. Fizjologiczny, siłami natury _____ 60. Pośladowy _____ 61. Cięcie cesarskie _____ 62. Inne _____

Akcja porodowa (T/N):

63. Samoistna _____ 64. Wspomagana _____ (jeśli T – to wpisz odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)

65. Uraz porodowy _____ 66. Niedotlenienie i resuscytacja _____

67. Ocena wg skali Apgar: 5 min

68. Przebieg okresu noworodkowego (opis) _____

Inne dane z wywiadu:

69. Cukrzyca — (T/N) — jeśli Tak, podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____,

70. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania _____,
rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): _____

71. Inne choroby rozrostowe (T/N) - jeśli tak to podać rodzaj choroby i sposób leczenia _____

72. Naświetlania — (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała
73. Leki cytostatyczne – (T/N) _____ Jeśli tak to proszę podać kiedy i jakie

74. Alergie / egzema — (T/N) _____ 75. Hipogonadyzm — (T/N) _____
76. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____
77. Jeśli Tak – wymień jakie: _____

78. Podaj także, inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania oraz często
powtarzające się choroby _____

79. Czy pacjentka była leczona preparatami hormonu wzrostu? (T/N) _____
Jeśli **TAK**, to proszę wpisać w jakim okresie, jakim lekiem i jaką dawką oraz umieścić te dane w załączonej do
wniosku siatce centylowej.

D. Stan przedmiotowy:

80. Data badania: _____

81. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe).

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tannera)

82. Data badania _____ 83. Thelarche _____ 84. Pubarche _____

85. Menarche (T/N) _____

86. Data pierwszej miesiączki, także jednorazowego, skąpego plamienia _____

87. Czy były następne miesiączki, jeśli TAK opisz i podaj datę ostatniej _____

88. Substytucja estrogenowa: (T/N), _____ jeśli TAK podaj datę rozpoczęcia leczenia _____
oraz stosowane leki i dawki _____

89. Substytucja progesteronowa: (T/N), _____ jeśli TAK podaj datę rozpoczęcia leczenia _____
oraz stosowane leki i dawki _____

E. Badania dodatkowe:

Kariotyp:

90. Data badania _____ 91. Numer badania podany przez pracownię _____

92. Pracownia wykonująca badanie _____

93. Metoda badania _____

94. Mitozy liczone _____ 95. Mitozy analizowane _____

96. Wynik badania*) _____

*) w przypadku stwierdzenia chromosomu markerowego (chromosom Y) wniosek może być rozpatrywany dopiero po wykonaniu badań określających pochodzenie fragmentu tego chromosomu.

Badania obrazowe:**USG nerek i miednicy małej**

97. Data badania _____

98. Opis _____

USG serca

99. Data badania _____

100. Opis _____

USG jamy brzusznej

101. Data badania _____

102. Opis _____

103. Inne zastosowane metody obrazowania (T/N) ____

Jeśli T– podaj rodzaj badania, ich daty i wyniki:

F. Inne, niż hormonalne, badania dodatkowe ważne dla rozpoznania^{*)}, zgodnie z opisem programu

*) szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla rozpoznania / wykluczenia innych przyczyn niedoboru wzrostu, hiperglikemii, zaburzeń zagęszczania moczu, chorób układowych, zaburzeń wchłaniania, zaburzeń metabolicznych i innych.

104. Wyniki – opis, z podaniem daty:

105. Glikemia na czczo _____ jednostki _____ data badania _____

106. Odstępek glikowanej hemoglobiny HbA_{1c} _____ data badania _____

107. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glukozy i insuliny), data badania _____

Czasy	0	30	60	90	120	minut
Glikemia						jedn. _____
Insulinemia						jedn. _____

G. Badania hormonalne:

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

108. Data _____ 109. fT₄ _____ jednostki _____

110. Data _____ 111. TSH _____ jednostki _____

112. Rozpoznano niedczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____

113. Substytucja (T/N) _____ jeśli tak podaj od kiedy i jaką dawką

Gonadotropiny w surowicy:

114. Data _____ 115. LH _____ jednostki _____

116. Data _____ 117. FSH _____ jednostki _____

IGF-I w surowicy:

118. Data _____ 119. IGF-I _____ jednostki _____

120. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu

Lekarz prowadzący:

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący Program ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Imię _____ Nazwisko _____

Data _____

podpis i pieczęć lekarza:

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu:*

UWAGA!

1. Wniosek bez podania wyników wszystkich badań i konsultacji ujętych w opisie programu leczenia hormonem wzrostu dziewcząt z niskorosłością w przebiegu zespołu Turnera nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku wszystkich badań biochemicznych należy podać również normy podane przez laboratorium, w którym wykonano oznaczenia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

II B. Załącznik do wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w Zespole Turnera.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data _____ Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

II C. Karta monitorowania terapii dziecka leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wysokości ciała w przebiegu ZT

KARTA MONITOROWANIA TERAPII DZIECKA Z ZT

leczonego hormonem wzrostu (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)

proszę wypełnić w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego

1. Nazwisko i imię pacjenta _____		
2. Numer karty lub historii choroby _____		
3. Pesel _____	Data urodzenia*) _____	Wiek kalendarzowy _____
4. Data rozpoczęcia podawania GH*) _____		
5. Data wizyty _____	6. Wysokość ciała (cm) _____	7. Masa ciała (kg) _____
8. Data poprzedniej wizyty _____	9. Wysokość ciała (cm) _____	10. Masa ciała (kg) _____
11. Tempo wzrastania (cm/rok) _____		
12. BMI aktualne _____	13. BMI poprzednie _____	
14. Przerwy w stosowaniu GH*): od _____ do _____ nie było _____		
z powodu:		
A. choroby towarzyszącej _____		
B. decyzji lekarza _____		
C. decyzji rodziców _____		
B. braku leku _____		
Ostatnie badania hormonalne:		
15. TSH _____	jedn. _____	data _____
16. fT ₄ _____	jedn. _____	data _____
17. IGF-1 _____	jedn. _____	data _____
18. HbA _{1c} _____	jedn. _____	data _____
19. Glikemia _____	(maks. wartość) jedn. _____	data _____
20. Insulinemia _____	(maks. wartość) jedn. _____	data _____
21. Wiek kostny _____		data _____
22. Wyniki innych badań dodatkowych (należy podać co najmniej wyniki oceny przemian węglowodanowych) _____		

Przebieg leczenia:		
23. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____		
24. Przebyte choroby od ostatniej wizyty — opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____		
25. Stosowane inne leczenie poza hormonem wzrostu, podaj leki i ich dawki oraz okres stosowania (opis):		
Inne leki: _____		

26. Stosowane dawki GH mg/kg/tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres)		
dawka sumaryczna — tygodniowo/dziennie:		
od _____	do _____	dawka _____
od _____	do _____	dawka _____
od _____	do _____	dawka _____

27. Sposób podawania (podskórnio, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo (opis^{*)}):

28. Rozwój płciowy: owłosienie (1, 2, 3, 4, 5) _____
Objętość jąder w ml: prawe _____ lewe _____
Rozwój narządów płciowych piersi (1, 2, 3, 4, 5) _____
menarche: rok _____ miesiąc _____

29. Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:
Wskazana kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania
Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić): _____

30. Uwagi:
Duża poprawa samopoczucia związana z efektami terapii obserwowana u pacjenta (T/N) _____

^{*)} format daty RRRR-MM-DD)

^{**)} np.: podskórnio, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

III.A. Wzór wniosku o zakwalifikowanie do leczenia hormonem wzrostu dla pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w przewlekłej niewydolności nerek

(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną, celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)

Nr wniosku _____ Inicjały pacjenta _____ 1. PESEL pacjenta _____
2. Data wystawienia wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i jednostka kierująca.

3. Imię _____ 4. Nazwisko _____
5. Data urodzenia _____ 6. Płeć (1 = K, 2 = M) _____

Ojciec:

7. Imię _____ 8. Nazwisko _____

Matka:

9. Imię _____ 10. Nazwisko _____

11. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

12. Imię _____ 13. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

14. Miejscowość _____ 15. Kod _____

16. Poczta _____ 17. Ulica _____

18. Nr domu _____ 19. Nr mieszk. _____ 20. Woj. _____

21. Tel. dom. _____ 22. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

23. Pełna nazwa _____

24. Miejscowość _____ 25. Kod _____

26. Ul. _____ 27. Nr _____

28. Tel. _____ 29. Fax _____

30. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

31. Imię _____ 32. Nazwisko _____

podpis i pieczęć lekarza

podpis i pieczęć

*Kierownika jednostki uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu*

B. Dane auksologiczne:

33. Wysokość ciała (w cm) _____ 34. Centyl _____ 35. Data pomiaru _____
36. Masa ciała (w kg) _____ 37. Centyl dla wieku _____ 38. BMI _____
wzrostowego _____
39. Wiek kostny _____ 40. Data badania _____

41. Metoda oceny wieku kostnego _____

Tempo wzrastania przed leczeniem

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji w ośrodku wystawiającym wniosek):

42. Wysokość ciała _____ cm 43. Data I pomiaru _____
44. Wys. ciała _____ cm 45. Data II pomiaru _____
46. Szybkość wzrastania _____ cm/rok 47. caSDS _____ 48. baSDS _____
Rodzice: Wysokość ciała (cm/centyl) Masa ciała (kg) Rok urodzenia Przebieg
dojrzewania
Ojciec: 49. _____ cm/ _____ c 50. _____ 51. _____ 52. _____
Matka: 53. _____ cm/ _____ c 54. _____ 55. _____ 56. _____
Dojrzewanie: 1) wczesne, 2) normalne, 3) późne, 4) brak danych

C. Wywiad:

57. Masa ciała przy urodzeniu (g) _____ 58. Długość ciała (cm) _____ 59. Obwód głowy (cm) _____
60. Który poród _____ 61. Która ciąża _____ 62. Czas trwania ciąży w tyg. _____
63. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) _____, gdy N wypełnić 64
64. Nieprawidłowy przebieg ciąży (opis) _____

Poród (T/N):

65. Fizjologiczny, siłami natury _____ 66. Pośladowy _____ 67. Cięcie cesarskie _____ 68. Inne _____

Akcja porodowa (T/N): _____

69. Samoistna _____ 70. Wspomagana _____ (jeśli T - zakresł odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)
71. Uraz porodowy _____ 72. Niedotlenienie i resuscytacja _____
73. Stan po urodzeniu wg skali Apgar: _____ 5 min _____
74. Przebieg okresu noworodkowego (opis) _____

Inne dane z wywiadu:

75. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania i sposób jej leczenia _____
76. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania, jej rodzaj i sposób leczenia _____ (opis): _____

77. Inne choroby rozrostowe (T/N), jeśli tak to proszę podać rozpoznanie choroby i sposób jej leczenia _____

78. Alergie / egzema - (T/N) _ 79. Hipogonadizm - (T/N) ____ 80. Hipoglikemia - (T/N) ____

Leczenie:

81. Naświetlania - (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała

82. Leki cytostatyczne – (T/N) _____

83. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____

Jeśli Tak – wymień jakie: _____

Podaj także, inne dane np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, bóle głowy, zaburzenia widzenia, często powtarzające się choroby, inne _____

84. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu? (T/N) _____

Jeśli TAK, to proszę podać w jakim okresie, jakim preparatem i w jakiej dawce oraz nanieść te dane na załączonej do wniosku siatce centylowej.

D. Stan przedmiotowy:

85. Data badania _____

86. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe).

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tanner)

87. Data badania _____ 88. Stopień _____

89. Wystąpienie dojrzewania – _____

1) wczesne 2) normalne 3) późne 4) nieznane

E Zgłoszenie pacjenta z PNN do leczenia GH

90. Rozpoznanie, przyczyna PNN _____

91. Data rozpoznania PNN _____

92. Data rozpoczęcia dializ _____

93. Metoda dializ _____ (daty) _____

94. Czy był przeszczep nerki _ (daty) _____

95. Badanie laboratoryjne:

Morfologia _____

Mocznik _____ Kreatynina _____ FA _____

Ca, P _____ PTH _____ Glikemia _____

Białko całkowite _____ Albuminy _____

Cholesterol _____ TG _____

96. Stosowana dieta _____

kalorie _____ białko _____

97. Stosowane leczenie _____

Alfakalcidol _____ lub inny aktywny metabolit witaminy D _____

Calcium carbonicum. _____

Inne leki _____

F. Inne, niż hormonalne badania dodatkowe ważne dla rozpoznania, zgodnie z opisem programu

(szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla rozpoznania – wykluczenia innych przyczyn niedoboru wzrostu).

98. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący Program ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

Lekarz prowadzący:

Imię _____ Nazwisko _____

Data _____

podpis i pieczęć lekarza

podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu

UWAGA!

1. Wniosek bez RTG śródreźcza (wiek szkieletowy) oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania, siatki centylowej nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych badań, a jednak koniecznych do postawienia rozpoznania należy skierować pacjenta do ośrodka, w którym badanie takie będzie możliwe do wykonania.

III B. Załącznik do Wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w przewlekłej niewydolności nerek

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data _____ Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

III C. Karta obserwacji pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu przewlekłej niewydolności nerek

KARTA OBSERWACJI PACJENTA leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu przewlekłej niewydolności nerek (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)

proszę wypełnić w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego

1. Nazwisko i imię pacjenta _____
2. Numer karty lub historii choroby _____
3. Pesel _____ Data urodzenia*) _____ Wiek kalendarzowy _____
4. Rozpoznanie _____
5. Czas wystąpienia przewlekłej niewydolności nerek _____
6. Początek dializ _____
7. Sposób dializowania _____
8. Powikłania dializoterapii _____
9. Przebieg leczenia _____
10. Początek leczenia _____

Miesiące obserwacji	0	3	6	9	12	15
11. Dawka GH mg/kg/tydz. (IU/kg/tydz.)						
12. Częstość iniekcji						
13. Calcium Carbo.(g/24h)						
14. Alfacalcidol (µg/kg/24h)						
15. Epo (j/kg/tydz.)						
16. Inne leki						
17. Powikłania						
18. Wysokość ciała (cm)						
19. masa ciała (kg)						

*) format daty RRRR-MM-DD)

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

Karta wyników badań dodatkowych u dzieci z PNN otrzymujących GH (monitorowanie terapii)

Nazwisko i imię _____

PESEL _____

Rodzaj badania \ Miesiące	0	3	6	9	12	15
Ca (mEq/l)						
Ca ⁺⁺ (mEq/l)						
P (mEq/l)						
FA + izo j.m.						
iPTH (pg/ml)						
Densytometria						
Wiek Kostny						
Biopsja kości						
USG przystarczyc						
Mocznik (mg%)						
Kreatynina (mg%)						
Glikemia (mg%)						
Cholesterol (mg%)						
Triglicerydy (g%)						
Hb/ Ht						
HCO ₃ /BE						

IV A. Wniosek o zakwalifikowanie do leczenia hormonem wzrostu dla pacjentów z zespołem Prader-Willi

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

Wniosek o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu dla pacjentów z zespołem Prader-Willi

(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną, celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)

1. Nr wniosku _____ 2. Inicjały pacjenta _____ 3. PESEL pacjenta _____
4. Płeć M/K _____ 5. Data wyst. wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i nazwa jednostki kierującej

6. Imię _____ 7. Nazwisko _____

8. Data urodzenia _____

Ojciec:

9. Imię _____ 10. Nazwisko _____

Matka:

11. Imię _____ 12. Nazwisko _____

13. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

14. Imię _____ 15. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

16. Miejscowość _____ 17. Kod _____

18. Poczta _____ 19. Ulica _____

20. Nr domu _____ 21. Nr mieszk. _____ 22. Woj. _____

23. Tel. dom. _____ 24. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

25. Pełna nazwa _____

26. Miejscowość _____ 27. Kod _____

28. Ul. _____ 29. Nr _____

30. Tel. _____ 31. Fax. _____

32. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

33. Imię _____ 34. Nazwisko _____

podpis i pieczętka lekarza

*podpis i pieczętka Kierownika jednostki
uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu*

B. Dane auksologiczne:

35. Wysokość ciała (cm) _____ 36. centyl _____ 37. Data pomiaru _____
 38. Masa ciała pacjenta (kg) _____ / centyl _____
 39. BMI (wartość i centyl dla wieku i płci) (kg/m²) _____
 40. Masa ciała pacjenta (kg) _____ / centyl _____ 41. Data drugiego pomiaru* _____
 42. Tempo wzrastania przed leczeniem (cm/rok) _____
 43. Wys. ciała _____ cm 44. Data I pomiaru _____
 45. Wys. ciała * _____ cm 46. Data II pomiaru * _____
 47. Tempo wzrastania (w cm/rok) _____
 48. Wiek kostny _____ 49. Data rtg _____
 50. Metoda oceny wieku kostnego _____

* Wymagany co najmniej 6 miesięczny okres obserwacji w ośrodku wystawiającym wniosek

Rodzice

- Data pomiaru _____
 Wzrost: 51. Ojciec: _____ cm / _____ c 52. Matka: _____ cm / _____ c
 Masa ciała: 53. Ojciec: _____ kg / _____ c 54. Matka: _____ kg / _____ c
 BMI: 55. Ojciec: _____ kg/m² / _____ c 56. Matka: _____ kg/m² / _____ c
 57. wzrost docelowy wyliczony z wysokości ciała rodziców (cm) _____
 58. niedobór wysokości ciała w SDS w odniesieniu do wzrostu docelowego wyliczonego z
 wysokości ciała rodziców _____
 59. Wysokość ciała rodzeństwa: _____

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wysokość ciała		Masa ciała		BMI	
				cm	centyl	kg	centyl	kg/m ²	centyl
1.									
2.									
3.									
4.									
5.									
6.									

C. Wywiad:

60. Masa ciała przy urodzeniu (g) _____ 61. Długość ciała (cm) _____ 62. Obwód głowy (cm) _____
 63. Który poród _____ 64. Która ciąża _____ 65. Czas trwania ciąży w tyg. _____
 66. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) _____,
 67. Nieprawidłowy przebieg ciąży (opis) _____

Poród (T/N):

68. Fizjologiczny _____ 69. Pośladkowy _____ 70. Cięcie cesarskie _____ 71. Inne _____
 Akcja porodowa (T/N):
 72. Samoistna _____ 73. Wspomagana _____ (jeśli T - zakreśl odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)
 74. Uraz porodowy _____ 75. Niedotlenienie i resuscytacja _____

76. Ocena wg skali Apgar:

5 min

77. Przebieg okresu noworodkowego (opis)

Inne dane z wywiadu:

78. Nietolerancja węglowodanów/cukrzyca – (T/N) – jeśli tak, podać rok rozpoznania i sposób leczenia

79. Białaczka – (T/N) – jeśli tak, podać rok rozpoznania, rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis):

80. Inne choroby rozrostowe (T/N) - jeśli tak to podać rodzaj choroby i sposób leczenia

81. Przedłużające się infekcje górnych dróg oddechowych - (T/N) jeśli tak to proszę podać opis

82. Bezdech w wywiadzie (T/N), jeśli tak to podać jak często występowały i jak długo trwały oraz wykonać badanie polisomnograficzne

83. Hipogonadyzm – (T/N)

84. Hipoglikemia – (T/N)

Leczenie:

85. Naświetlania – (T/N): czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała

86. Leki cytostatyczne – (T/N)

87. Inne choroby przewlekłe (T/N)

88. Jeśli Tak – wymień jakie:

89. Podaj także inne dane, np. kiedy spostrzeżono nadmierny przyrost masy ciała, zwolnienie tempa wzrastania, często powtarzające się choroby, szczególnie infekcje górnych i dolnych dróg oddechowych oraz inne choroby

90. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu? (T/N) _____
Jeśli TAK, to proszę podać w jakim okresie był leczony, jakim preparatem, w jakiej dawce oraz nanieść te dane na siatkę centylową załączoną do wniosku

D. Stan przedmiotowy:

91. Data badania: _____

92. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, stan odżywienia, budowa ciała, cechy dysmorfii, towarzyszące wady rozwojowe).

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tanner)

93. Data badania _____ 94. Thelarche _____ 95. Pubarche _____

96. Menarche (T/N) _____

97. Data pierwszej miesiączki ____ Czy były następne miesiączki, jeśli TAK opisz i podaj datę ostatniej _____

98. Jądro prawe (T/N) ____ 99. W mosznie _____ 100. W kan. pachw. _____ 101. Brak _____

102. Jądro lewe (T/N) ____ 103. W mosznie _____ 104. W kan. pachw. _____ 105. Brak _____

106. Objętość jąder w ml: ____ 107. Lewe _____ 108. Prawe _____

109. Wystąpienie dojrzewania – wpisz odpowiednie: _____

1) wczesne

2) normalne

3) późne

4) nieznane

110. Czy pacjent otrzymywał leki wpływające na procesy dojrzewania płciowego (T/N) _____

111. Jeśli tak wymień jakie leki, w jakich dawkach i kiedy: _____

E. Badania dodatkowe, zgodnie z opisem programu:

Ocena rozwoju psychoruchowego/intelektualnego

112. Data badania _____

113. Opis konsultacji psychologicznej z oceną rozwoju psychoruchowego/intelektualnego –
(z podaniem zastosowanej metody)

Badanie laryngologiczne z opinią odnośnie drożności górnych dróg oddechowych oraz ryzyka
nocnych bezdechów

114. Data badania _____

115. Opis badania _____

Badanie genetyczne

116. Data badania _____ 117. Numer badania podany przez pracownię _____

118. Pracownia wykonująca badanie _____

119. Wynik badania _____

Badania obrazowe

Badania ultrasonograficzne

120. Data badania _____

121. Opis _____

Inne badania obrazowe

122. Data badania _____

123. Opis _____

Ocena przemian węglowodanowych:

124. Data pomiaru _____

125. Glikemia przygodna _____

126. Data pomiaru _____

127. Gliemia na czczo _____

128. Data pomiaru _____

129. Odsetek glikowanej hemoglobiny HbA_{1c} _____

130. Data pomiaru _____

131. Test doustnego obciążenia glukozą, z oznaczeniem glikemii i insulinemii

Czasy	0'	30'	60'	90'	120'	
Glikemia						jedn.
Insulinemia						jedn.

Ocena przemian lipidowych

132. Data pomiaru _____

133. Stężenie triglicerydów _____

134. Data pomiaru _____

135. Stężenie cholesterolu całkowitego _____

136. Data pomiaru _____

137. Stężenie frakcji LDL cholesterolu _____

138. Data pomiaru _____

139. Stężenie frakcji HDL cholesterolu _____

F. Badania hormonalne:

140. Test nocnego wyrzutu hormonu wzrostu (stężenia GH w surowicy), data badania _____

Czasy	0'	30'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH								IU

* co najmniej 5 pomiarów po zaśnięciu

Testy stymulujące sekrecję hormonu wzrostu, jeśli były wykonane to proszę podać jakie

141. Data wykonania _____

142. Sposób stymulacji z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)

143. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach, data badania _____

Czasy	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										IU
glikemia										

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

144. Data _____ 145. FT4 _____ jednostki _____

146. Data _____ 147. TSH _____ jednostki _____

148. Rozpoznano niedoczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____

149. Substytucja (T/N) _____ jeśli tak podaj dawkę _____

Gonadotropiny w surowicy:

150. Data _____ 151. LH _____ jednostki _____

152. Data _____ 153. FSH _____ jednostki _____

IGF-I w surowicy:

154. Data _____ 155. IGF-I _____ jednostki _____

IGFBP₃ w surowicy:

156. Data _____ 157. IGFBP3 _____ jednostki _____

Kortyzol

poranny:

158. Data _____ 159. _____ jednostki _____ godz. _____

nocny:

160. Data _____ 161. _____ jednostki _____ godz. _____

Inne badania hormonalne:

162. Data wykonania _____ opis _____

163. Data wykonania _____ opis _____

G. Inne informacje:

164. Czy pacjent jest leczony dietetycznie (T/N) _____

165. Jeżeli tak to od kiedy i z jakim efektem _____

166. Inne badania wykonane u pacjenta

167. Czy pacjent jest poddany rehabilitacji (T/N) _____

168. Jeżeli tak to od kiedy, z jakim efektem i jaką metodą _____

169. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu pacjent będzie leczony preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący realizację Programu ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Lekarz prowadzący:

170. Imię _____ 171. Nazwisko _____

172. Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu*

UWAGA!

1. Wniosek bez podania wyników wszystkich badań i konsultacji ujętych w opisie programu leczenia hormonem wzrostu osób z zespołem Prader – Willi nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku wszystkich badań biochemicznych należy podać również normy podane przez laboratorium, w którym wykonano oznaczenia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania

Hormonu Wzrostu.

IV B. Załącznik do Wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w Zespole Prader-Willi

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data _____ Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

IV C. Karta monitorowania terapii pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu zespołu Prader-Willi

KARTA OBSERWACJI PACJENTA Z PWS

leczonego hormonem wzrostu (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)

proszę wypełnić w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego

1. Nazwisko i imię pacjenta _____			
2. Numer karty lub historii choroby _____			
3. Pesel _____	Data urodzenia*) _____	Wiek kalendarzowy _____	
4. Data rozpoczęcia podawania GH*) _____			
5. Data wizyty _____	6. Wysokość ciała (cm) _____	7. Masa ciała (kg) _____	
8. Data poprzedniej wizyty _____	9. Wysokość ciała (cm) _____	10. Masa ciała (kg) _____	
11. Tempo wzrastania (cm/rok) _____			
12. BMI aktualne _____			
13. BMI poprzednie _____			
14. Przerwy w stosowaniu GH*): od _____ do _____ nie było _____			
z powodu:			
A. choroby towarzyszącej _____			
B. decyzji lekarza _____			
C. decyzji rodziców/ pacjenta (pełnoletniego) _____			
B. braku leku _____			
Ostatnie badania hormonalne:			
15. TSH _____	jedn. _____	data _____	
16. fT ₄ _____	jedn. _____	data _____	
17. IGF-1 _____	jedn. _____	data _____	
18. Wiek kostny _____		data _____	
Co najmniej co 12 miesięcy należy podać wyniki oceny przemian węglowodanowych			
19. Odsetek glikowanej hemoglobiny HbA _{1c} _____		data _____	
20. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glikemii i insulinemii)		data _____	
Glikemia:		Insulinemia:	
0 min. _____	jedn. _____	0 min. _____	jedn. _____
30 min. _____	jedn. _____	30 min. _____	jedn. _____
60 min. _____	jedn. _____	60 min. _____	jedn. _____
90 min. _____	jedn. _____	90 min. _____	jedn. _____
120 min. _____	jedn. _____	120 min. _____	jedn. _____
21. Wyniki innych badań dodatkowych i konsultacji _____			

Przebieg leczenia:			
22. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____			
23. Przebyte choroby od ostatniej wizyty — opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____			
24. Stosowane inne leczenie poza hormonem wzrostu, podaj leki i ich dawki oraz okres stosowania (opis):			
Inne leki: _____			

25. Stosowane dawki GH mg/kg/tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres)

dawka sumaryczna — tygodniowo/dziennie:

od _____	do _____	dawka _____
od _____	do _____	dawka _____
od _____	do _____	dawka _____

26. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo (opis^{*)}):

27. Czy pacjent stosuje zalecaną dietę (T/N) _____ Jeśli nie to podaj przyczynę _____

28. Czy pacjent podlega rehabilitacji (T/N) _____ Jeśli nie to podaj przyczynę, jeśli tak to w jakiej formie _____

29. Rozwój płciowy: owłosienie (1, 2, 3, 4, 5) _____
Objętość jąder w ml: prawe _____ lewe _____
Rozwój narządów płciowych: piersi (1, 2, 3, 4, 5) _____
menarche: rok _____ miesiąc _____

30. Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:

Wskazana kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania (T/N) _____

Wskazana kontynuacja leczenia ze względu na poprawę rozwoju psychoruchowego (T/N) _____

Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić): _____

31. Uwagi: _____

^{*)} format daty RRRR-MM-DD)

^{**)} np.: podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

V.A. Wzór wniosku o przydzielenie preparatu rhIGF-1 w leczeniu ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

o przydzielenie preparatu rhIGF-1 w leczeniu ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1

(proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną, celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres zespołu koordynacyjnego)

Nr wniosku _____ Inicjały pacjenta _____ PESEL dziecka _____

Płeć (M/K) _____ 1. Data wystawienia wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i jednostka kierująca.

2. Imię _____ 3. Nazwisko _____

4. Data urodzenia _____

Ojciec:

5. Imię _____ 6. Nazwisko _____

Matka:

7. Imię _____ 8. Nazwisko _____

9. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

10. Imię _____ 11. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

12. Miejscowość _____ 13. Nr _____ 14. Kod _____

15. Poczta _____ 16. Ulica _____

17. Nr domu _____ 18. Nr mieszk. _____ 19. Woj. _____

20. Tel. dom. _____ 21. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

22. Pełna nazwa _____

23. Miejscowość _____ 24. Kod _____

25. Ul. _____ 26. Nr _____

27. Tel. _____ 28. Fax _____

29. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

30. Imię _____ 31. Nazwisko _____

podpis i pieczęć lekarza

podpis i pieczęć Kierownika jednostki uprawnionej do terapii preparatami rhIGF-1

B. Dane auksologiczne:

32. Wysokość ciała _____ cm 33. centyl _____ 34. Data pomiaru _____
35. hSDS _____ 36. mpSDS _____ 37. hSDS-mpSDS _____
38. Masa ciała _____ kg 39. Data pomiaru _____ 40. centyl dla wieku wzrostowego _____
41. BMI _____ 42. Wiek kostny _____ 43. Data rtg _____
44. Metoda oceny wieku kostnego _____

Tempo wzrastania przed leczeniem

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji w ośrodku wystawiającym wniosek):

45. Wysokość ciała _____ cm 46. Data I pomiaru _____
47. Wysokość ciała _____ cm 48. Data II pomiaru _____
49. Tempo wzrastania _____ cm/rok
50. SDS tempa wzrastania w odniesieniu do wieku metrykalnego _____
51. SDS tempa wzrastania w odniesieniu do wieku szkieletowego _____

Rodzice: Wysokość ciała (cm/centyl) Masa ciała (kg) Rok urodzenia Przebieg dojrzewania
Ojciec: 52. _____ cm / _____ centyl 53. _____ 54. _____ 55. _____¹⁾
Matka: 56. _____ cm / _____ centyl 57. _____ 58. _____ 59. _____¹⁾

¹⁾ prawidłowy – 1, przedwczesny – 2, opóźniony – 3, niezany - 4

60. Wysokość ciała rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys. ciała	
				cm	cent.
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

C. Wywiad:

61. Masa ciała przy urodzeniu (g) _____ 62. Długość ciała (cm) _____ 63. Obwód głowy (cm) _____
64. Który poród _____ 65. Która ciąża _____ 66. Czas trwania ciąży w tyg. _____
67. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) , gdy N wypełnić 68
68. Nieprawidłowy przebieg ciąży (opis) _____

Poród (T/N):

69. Fizjologiczny, siłami natury _____ 70. Pośladowy _____
71. Cięcie cesarskie _____ 72. Inne _____
Akcja porodowa (T/N): _____
73. Samoistna _____ 74. Wspomagana _____ (jeśli T - zakreśl odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)
75. Uraz porodowy _____ 76. Niedotlenienie i resuscytacja _____
77. Ocena wg skali Apgar: _____ 1 min _____ 5 min _____

78. Przebieg okresu noworodkowego (opis) _____

Inne dane z wywiadu:

79. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____,

80. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania _____,
rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): _____

81. Inne choroby rozrostowe (T/N) (jeśli tak podać rodzaj choroby, kiedy została rozpoznana i sposób jej leczenia) _____

82. Alergie / egzema - (T/N) _____

83. Jeśli tak to podaj rodzaj manifestacji choroby i sposób jej leczenia, szczególnie czasu leczenia glikokortykoidami z podaniem sumarycznej ich dawki _____

84. Hipogonadyzm - (T/N) _____

85. Hipoglikemia - (T/N) _____

Jeżeli tak to jak często, jaka była najniższa wartość glikemii, czy z tego powodu dziecko było hospitalizowane / diagnozowane (opis): _____

Leczenie:

86. Naświetlania - (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała

87. Sumaryczna dawka rtg terapii: _____

88. Leki cytostatyczne – (T/N) _____ 89. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____

Jeśli Tak – wymień rodzaj choroby / chorób oraz leki, szczególnie takie które mogą hamować procesy wzrastania _____

90. Podaj także inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, bóle głowy, zaburzenia widzenia, często powtarzające się choroby i inne nieprawidłowości _____

91. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu lub rhIGF-1? (T/N) _____

Jeśli **TAK**, to proszę podać od kiedy, jak długo, jaki preparat i w jakich dawkach (dane te proszę zaznaczyć także na siatce centylowej. Jeżeli tak to proszę podać opis _____

D. Stan przedmiotowy:

92. Data badania: _____

93. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe).

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tannera)

94. Wystąpienie dojrzewania – wpisz odpowiednie:

1) wczesne

2) normalne

3) późne

4) nieznane

95. Data badania _____ 96. Thelarche _____ 97. Pubarche _____

98. Menarche (T/N) _____

99. Data pierwszej miesiączki _____ Czy były następne miesiączki, jeśli TAK opisz i podaj datę ostatniej _____

100. Jądro prawe (T/N) _____ 101. W mosznie _____ 102. W kan. pachw. _____ 103. Brak _____

104. Jądro lewe (T/N) _____ 105. W mosznie _____ 106. W kan. pachw. _____ 107. Brak _____

108. Objętość jąder w ml: _____ 109. Lewe _____ 110. Prawe _____

111. Stopień dojrzałości płciowej wg skali Tannera

E. Badania obrazowe:

TK głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej.

112. Data badania _____

113. Opis _____

MRI (NMR) głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej.

114. Data badania _____

115. Opis _____

116. USG serca. Data badania _____

Opis wyniku badania _____

117. Konsultacja kardiologiczna (proszę podać datę i opis) _____

118. Konsultacja okulistyczna z oceną dna oka (proszę podać datę i opis) _____

119. Inne zastosowane badania obrazowe, np. USG, itp. (T/N), _____ jeśli T – podać daty i wyniki tych badań:

F. Inne, niż hormonalne, badania dodatkowe, zgodnie z opisem programu

(szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla rozpoznania ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 lub wykluczenia innych przyczyn niedoboru wzrostu).

120. Wyniki tych badań z podaniem daty:

G. Badania hormonalne:

121. Test nocnego wyrzutu hormonu wzrostu (stężenia GH w surowicy), data badania _____

	0'	30'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH								IU

podać co najmniej 5 pomiarów stężeń GH

Testy stymulujące sekrecję GH:

TEST 1.

122. Data wykonania _____

123. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)

124. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach data badania _____

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

TEST 2.

125. Data wykonania _____

126. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)

127. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach:

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

Ocena przemian węglowodanowych

128. Data pomiaru _____ 129. Glikemia przygodna _____
130. Data pomiaru _____ 131. Glikemia na czczo _____
132. Data pomiaru _____ 133. Odsetek hemoglobiny glikowanej HbA_{1c} _____

134. Test doustnego obciążenia glukozą, z oznaczeniem glikemii i insulinemii

135. Data pomiaru _____

Czasy	0'	30'	60'	90'	120'	
Glikemia						jedn. _____
Insulinemia						jedn. _____

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

136. Data _____ 137. FT4 _____ jednostki _____
138. Niedoczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ 139. Substytucja (T/N): _____
140. podaj dawkę leku _____

Test z TRH lub badanie podstawowe (TSH w surowicy):

141. Data: _____ 142. Uzyskane wartości TSH:

	0'	20'	30'	60'	90'	120'	jedn.
TSH							

Test z LH-RH lub badanie podstawowe gonadotropin w surowicy:

143. Data _____

	0'	30'	60'	90'	120'	jedn.
FSH						
LH						

144. Rozpoznano niedobór LH, FSH: (T/N) _____ Rok rozpoznania: _____ 145. Substytucja (T/N): _____
146. Jeśli tak to jakimi preparatami i od kiedy?: _____

Prolaktyna w surowicy:

147. Data: _____
148. Opis rodzaju testu stymulacyjnego: _____

149. Uzyskane wartości stężeń PRL:

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	jedn.
PRL								

Kortyzol w surowicy:

150. Data _____
151. Uzyskane wartości:
stężenie poranne _____ godz. _____ jedn.: _____
wieczorne / nocne _____ godz. _____ jedn.: _____

ACTH w surowicy:

152. Data _____
153. Uzyskane wartości: _____ godz. _____ jedn. _____
154. Rozpoznano niedobór ACTH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ 155. Substytucja (T/N): _____

IGF-I w surowicy:

156. Data _____ 157. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

Test generacji somatomedyn:

158. Data _____
159. Opis rodzaju testu _____

160. Opis wyniku _____

IGFBP-3 w surowicy:

161. Data _____ 162. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____
163. Inne badania i konsultacje ważne do postawienia rozpoznania _____

164. Wynik badań genetycznych (molekularnych) – receptora hormonu wzrostu, genu kodującego syntezę IGF-1, promotora tego genu _____

165. Konsultacja genetyczna _____

H. Rozpoznanie:

166. Potwierdzone badaniem genetycznym (T/N) _____
167. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu rhIGF-1:

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii preparatem rhIGF-1 dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący realizację Programu ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Lekarz prowadzący:

Imię _____ Nazwisko _____
Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki uprawnionej
do terapii preparatami rhIGF-1*

UWAGA!

1. Wniosek bez podania wyników wszystkich badań i konsultacji ujętych w opisie programu leczenia ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1 nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku wszystkich badań biochemicznych należy podać również normy podane przez laboratorium, w którym wykonano oznaczenia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

V B. Załącznik do Wniosku o przydzielenie preparatu rhIGF-1 w leczeniu ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1:

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie preparatem rekombinowanego ludzkiego IGF-1 mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania leku zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data _____ Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

V C. Karta monitorowania terapii dziecka leczonego preparatem rhIGF-1 z powodu ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1

**KARTA OBSERWACJI DZIECKA Z CIĘŻKIM PIERWOTNYM NIEDOBOREM IGF-1
leczzonego hormonem wzrostu (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)**

proszę wypełnić w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego

1. Nazwisko i imię pacjenta _____			
2. Numer karty lub historii choroby _____			
3. Pesel _____	Data urodzenia*) _____	Wiek kalendarzowy _____	
4. Data rozpoczęcia podawania rhIGF-1*) _____			
5. Data wizyty _____	6. Wysokość ciała (cm) _____	7. Masa ciała (kg) _____	
8. Data poprzedniej wizyty _____	9. Wysokość ciała (cm) _____	10. Masa ciała (kg) _____	
11. Tempo wzrastania (cm/rok) _____			
12. BMI aktualne _____		13. BMI poprzednie _____	
14. Przerwy w stosowaniu rhIGF-1*): od _____ do _____ nie było _____			
z powodu:			
A. choroby towarzyszącej _____			
B. decyzji lekarza _____			
C. decyzji rodziców _____			
B. braku leku _____			
Ostatnie badania hormonalne:			
15. TSH _____	jedn. _____	data _____	
16. fT ₄ _____	jedn. _____	data _____	
17. IGF-1 _____	jedn. _____	data _____	
18. IGFBP ₃ _____	jedn. _____	data _____	
19. Wiek kostny _____	jedn. _____	data _____	
Ocena przemian węglowodanowych			
20. Odsetek hemoglobiny glikowanej HbA _{1c} _____		data _____	
21. Test doustnego obciążenia glukozą z oznaczeniem glikemii i insulinemii xxxx			
Glikemia:		Insulinemia:	
0 min. _____	jedn. _____	0 min. _____	jedn. _____
30 min. _____	jedn. _____	30 min. _____	jedn. _____
60 min. _____	jedn. _____	60 min. _____	jedn. _____
90 min. _____	jedn. _____	90 min. _____	jedn. _____
120 min. _____	jedn. _____	120 min. _____	jedn. _____
22. Czy występowały od ostatniej wizyty stany hipoglikemii — jeżeli tak to jak często, jaki miały charakter			

23. Wyniki innych badań dodatkowych _____			

Przebieg leczenia:			
24. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____			
25. Przebyte choroby od ostatniej wizyty — opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____			

26. Stosowane inne leczenie poza rhIGF-1, podaj leki i ich dawki oraz okres stosowania (opis):

Inne leki: _____

27. Stosowane dawki rhIGF-1 (mg/kg/tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres)
dawka sumaryczna — tygodniowo/dziennie:

od _____ do _____ dawka _____

od _____ do _____ dawka _____

od _____ do _____ dawka _____

28. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo (opis^{*)}):

29. Rozwój płciowy: owłosienie (1, 2, 3, 4, 5) _____
Objętość jąder w ml: prawe _____ lewe _____
Rozwój narządów płciowych piersi (1, 2, 3, 4, 5) _____
menarche: rok _____ miesiąc _____

30. Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:

Wskazana kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania

Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić): _____

31. Uwagi:

Duża poprawa samopoczucia związana z efektami terapii obserwowana u pacjenta (T/N) _____

^{*)} format daty RRRR-MM-DD)

^{**)} np.: podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu*

VI.A. Wzór wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w niskorosłości w następstwie SGA lub IUGR

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU

WNIOSEK

o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w niskorosłości w następstwie SGA lub IUGR

(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną, celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)

Nr wniosku _____ Inicjały pacjenta _____ 1. PESEL dziecka _____
Płeć (M/K) _____ 2. Data wystawienia wniosku _____

A. Dane personalne pacjenta i jednostka kierująca.

3. Imię _____ 4. Nazwisko _____
5. Data urodzenia _____

Ojciec:

6. Imię _____ 7. Nazwisko _____

Matka:

8. Imię _____ 9. Nazwisko _____

10. Czy pacjent jest dzieckiem adoptowanym? Tak 1 ☐ Nie 2 ☐

Opiekun:

11. Imię _____ 12. Nazwisko _____

Miejsce zamieszkania pacjenta:

13. Miejscowość _____ 14. Kod _____

15. Poczta _____ 16. Ulica _____

17. Nr domu _____ 18. Nr mieszkania _____ 19. Woj. _____

20. Tel. dom. _____ 21. Tel. miejsca pracy rodziców / opiekunów _____

Jednostka wystawiająca wniosek:

22. Pełna nazwa _____

23. Miejscowość _____ 24. Kod _____

25. Ul. _____ 26. Nr _____

27. Tel. _____ 28. Fax _____

29. Nr karty lub historii choroby pacjenta _____

Lekarz wystawiający wniosek:

30. Imię _____ 31. Nazwisko _____

podpis i pieczęć lekarza

podpis i pieczęć

Kierownika jednostki uprawnionej do terapii hormonem wzrostu

B. Dane anamnezyczne:

32. Wysokość ciała ____ cm 33. centyl _____ 34. Data pomiaru _____
 35. hSDS _____ 36. mpSDS _____ 37. hSDS-mpSDS _____
 38. Masa ciała ____ kg 39. Data pomiaru _____ 40. centyl dla wieku metrykalnego _____
 41. BMI _____ kg/m² 42. Obwód głowy ____ cm 43. Obwód głowy _ centyl
 44. Obwód klatki piersiowej ____ cm 45. Obwód klatki piersiowej centyl
 46. Wiek kostny ____ lata 47. Data rtg _____
 48. Metoda oceny wieku kostnego _____

Tempo wzrastania przed leczeniem

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji):

49. Wysokość ciała _____ cm 50. Data I pomiaru _____
 51. Wys. ciała _____ cm 52. Data II pomiaru _____
 53. Tempo wzrastania _____ cm/rok 54. SD do wieku metrykalnego _____
 55. SDS tempa wzrastania dla wieku metrykalnego _____
 56. SDS tempa wzrastania dla wieku szkieletowego _____

Rodzice:	Wysokość ciała (cm/centyl)	Masa ciała (kg)	Rok urodzenia	Przebieg dojrzewania
Ojciec:	57. _____ cm / _____ centyl	58. _____	59. _____	60. _____ ¹⁾
Matka:	61. _____ cm / _____ centyl	62. _____	63. _____	64. _____ ¹⁾

¹⁾ prawidłowy – 1, przedwczesny – 2, opóźniony – 3, nieznany – 4

65. Wysokość ciała rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wysokość ciała	
				cm	centyl
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

C. Wywiad:

66. Masa ciała przy urodzeniu (g) _____ 67. SD do wieku ciążowego _____
 68. Długość ciała (cm) _____ 69. SD do wieku ciążowego _____
 70. Obwód głowy (cm) _____ 71. SD do wieku ciążowego _____
 72. Obwód klatki piersiowej (cm) _____ 73. SD do wieku ciążowego _____

*Proszę wpisać nazwę siatek, do których odnoszono masę i długość ciała _____

74. Który poród _____ 75. Która ciąża _____ 76. Czas trwania ciąży w tyg. _____

77. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) _____, gdy N to proszę opisać _____

78. W przypadku, gdy w czasie ciąży wykonywano USG to proszę wpisać, w którym tygodniu i jak oceniono rozwój/wzrastanie płodu (opis) _____

Poród (T/N):

79. Fizjologiczny, siłami natury _____ 80. Pośladowy _____
81. Cięcie cesarskie _____ 82. Inne _____

Akcja porodowa (T/N):

83. Samoistna _____ 84. Wspomagana _____ (jeśli T – zakresł odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)
85. Uraz porodowy _____ 86. Niedotlenienie i resuscytacja _____
87. Ocena wg skali Apgar: 5 min _____
88. . _____ Przebieg okresu noworodkowego (proszę podać dokładny opis)

Inne dane z wywiadu:

89. Wady wrodzone (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rodzaj wad, wiek dziecka, w którym rozpoznano wady i rodzaj leczenia _____
90. Cechy dysmorfii (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rodzaj, wiek dziecka, w którym je rozpoznano _____
91. Jeżeli w przypadku wad lub cech dysmorfii Tak, to czy u dziecka wykonano badanie genetyczne (T/N) – jeśli w Tak, podać opis _____
92. Upośledzona tolerancja węglowodanów (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____
93. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____
94. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rok rozpoznania _____ ,
rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): _____
95. Inne choroby rozrostowe (T/N) (jeśli tak to proszę podać rodzaj choroby, kiedy została rozpoznana i sposób jej leczenia) _____
96. Alergie / egzema – (T/N) _____
97. Jeśli tak to proszę podać rodzaj manifestacji choroby i sposób jej leczenia, szczególnie czasu leczenia glikokortykoidami, z podaniem sumarycznej ich dawki _____

98. Hipogonadyzm – (T/N) _____
99. Hipoglikemia – (T/N) _____. Jeżeli tak to jak często, jaka była najniższa wartość glikemii, czy z tego powodu dziecko było hospitalizowane / diagnozowane (opis): _____

Leczenie:

100. Zabiegi operacyjne (T/N) _____. Opis _____
101. Naświetlania – (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała
102. Sumaryczna dawka rtg terapii: _____ 103. Leki cytostatyczne – (T/N) _____
104. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____
Jeśli Tak to proszę wymienić rodzaj chorób oraz leki, szczególnie takie, które mogą uposledzać procesy wzrastania
105. Podaj także inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, często powtarzające się choroby i inne nieprawidłowości _____
106. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu? (T/N) _____
Jeśli **TAK**, to proszę podać od kiedy, jak długo, jaki preparat i w jakich dawkach (dane te proszę zaznaczyć także na siatce centylowej) _____

D. Stan przedmiotowy:

107. Data badania: _____
108. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe, cechy dysmorfii) _____

Ciśnienie tętnicze skurczowe

109. Data badania _____ 110. wartość _____ mmHg 111. wartość _____ centyl

Ciśnienie tętnicze rozkurczowe

112. Data badania _____ 113. wartość _____ mmHg 114. wartość _____ centyl

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tanner)

115. Wystąpienie dojrzewania – wpisz odpowiednie:

☐

1) wczesne

2) normalne

3) późne

4) nieznane

Stopień dojrzałości płciowej wg skali Tanner

☐

E. Konsultacje:

116. Konsultacja psychologiczna. Data badania _____ Opis. _____

117. Konsultacja okulistyczna. Data badania _____ Opis. _____

118. Inne konsultacje. Data badania _____ Opis. _____

F. Badania obrazowe:

USG jamy brzusznej

119. Data badania _____

120. Opis _____

USG układu sercowo-naczyniowego

121. Data badania _____

122. Opis _____

TK głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej

123. Data badania _____

124. Opis _____

MRI (NMR) głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej

125. Data badania _____

126. Opis _____

127. Inne badania obrazowe, np. USG, itp. (T/N), _____ jeśli T – to proszę podać daty i wyniki tych badań:

G. Inne, niż hormonalne, badania dodatkowe, zgodnie z opisem programu

(szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla wykluczenia innych aniżeli SGA lub IUGR przyczyn niedoboru wzrostu).

128. Stężenie triglicerydów Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____

129. Stężenie całkowitego cholesterolu Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____

130. Stężenie HDL cholesterolu Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____

131. Stężenie LDL cholesterolu. Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____

132. Odsetek HbA_{1c} Data badania _____ Wynik _____

133. Jonogram surowicy krwi Data badania _____ Na _____ Ca _____

134. Morfologia krwi z rozmazem Data badania _____ Wynik _____

135. Test doustnego obciążenia glukozą Data badania _____

	0'	30'	60'	120'	jedn.
Insulinemia					
Glikemia					

136. Wyniki innych badań z podaniem daty:

H. Badania hormonalne:

137. Test nocnego wyrzutu hormonu wzrostu (stężenia GH w surowicy), data badania _____

	0'	30'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH								

podać co najmniej 5 pomiarów stężeń GH

Testy stymulujące sekrecję GH:

TEST 1.

138. Data wykonania _____

139. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy to proszę podać wartość wyjściową i minimalną glikemii) _____

140. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach, data badania _____

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

TEST 2.

141. Data wykonania _____

142. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy to proszę podać wartość wyjściową i minimalną glikemii) _____

143. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach, data badania _____

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	150'	180'	jedn.
GH										
Glikemia										

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

144. Data pomiaru _____ 145. fT_4 (T/N) _____ Jednostki _____

146. fT_3 (T/N) _____ Jednostki _____

147. Niedoczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____

148. Substytucja (T/N): _____ 149. podaj dawkę leku _____

Test z TRH lub badanie podstawowe (TSH w surowicy):

150. Data pomiaru _____

151. Uzyskane wartości TSH:

	0'	20'	30'	60'	90'	120'	jedn.
TSH							

Test z LH-RH lub badanie podstawowe stężenia gonadotropin w surowicy:

152. Data pomiaru _____

	0'	20'	30'	60'	90'	120'	jedn.
--	----	-----	-----	-----	-----	------	-------

FSH							
LH							

153. Rozpoznano niedobór LH, FSH: (T/N) _____ Rok rozpoznania: _____ 154. Substytucja (T/N): _____
 155. Jeśli tak to jakimi preparatami i od kiedy?: _____

Prolaktyna w surowicy:

156. Data pomiaru _____
 157. Opis rodzaju testu stymulacyjnego: _____

158. Uzyskane wartości stężeń **PRL**:

	0'	15'	30'	45'	60'	90'	120'	jedn.
PRL								

Kortyzol w surowicy:

159. Data pomiaru _____
 160. Uzyskane wartości stężeń:
 stężenie poranne _____ godz. _____ jedn. _____
 wieczorne / nocne _____ godz. _____ jedn. _____

ACTH w surowicy:

161. Data pomiaru _____
 162. Uzyskane wartości stężeń: _____ godz. _____ jedn. _____
 163. Rozpoznano niedobór ACTH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____
 164. Rozpoznano niedobór ADH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____

IGF-I w surowicy:

165. Data pomiaru _____ 166. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

IGFBP-3 w surowicy:

167. Data pomiaru _____ 168. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

169. Inne badania ważne do postawienia rozpoznania _____

I. Rozpoznanie:

- _____
- _____
- _____
170. Zabiegi neurochirurgiczne lub inne operacje: (T/N) _____ jeśli tak to proszę podać kiedy był zabieg i opisać rodzaj zabiegu _____

171. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący realizację Programu ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Lekarz prowadzący:

Imię _____ Nazwisko _____

Data _____

podpis i pieczęć lekarza:

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki uprawnionej
do terapii hormonem wzrostu:*

UWAGA!

1. Wniosek bez podania wyników wszystkich badań i konsultacji ujętych w opisie programu leczenia hormonem wzrostu niskorosłości w następstwie SGA lub IUGR nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku wszystkich badań biochemicznych należy podać również normy podane przez laboratorium, w którym wykonano oznaczenia.

Wniosek należy wysłać na adres sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

**VI B. Załącznik do Wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu
w niskorosłości w następstwie SGA lub IUGR.**

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych oraz danych dziecka, którego rodzicem lub opiekunem prawnym jestem, w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Jestem poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Data

Podpis opiekuna _____

Podpis lekarza _____

VI C. KARTA MONITOROWANIA TERAPII DZIECKA LECZONEGO HORMONEM WZROSTU Z POWODU NISKOROSŁOŚCI W NASTĘPSTWIE SGA LUB IUGR

(wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)

Proszę wypełniać w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu
Koordynacyjnego

1. Imię _____ 2. Nazwisko _____
3. Numer karty lub historii choroby _____
4. Pesel

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

 5. Data urodzenia _____
6. Data rozpoczęcia podawania GH _____
7. Data wizyty _____ 8. Wysokość ciała (cm) _____ 9. Masa ciała (kg) _____
10. Data poprzedniej wizyty _____ 11. Wysokość ciała (cm) _____
12. Tempo wzrastania (cm/rok) _____ 13. BMI aktualne _____
14. Obwód głowy (cm) _____ 15. Obwód klatki piersiowej (cm) _____
16. Rozwój płciowy _____ Owłosienie: 1, 2, 3, 4, 5 _____
Rozwój narządów płciowych _____ piersi: 1, 2, 3, 4, 5 _____
menarche: rok, mies. _____
17. Wiek kostny _____ Data _____
18. Ciśnienie tętnicze skurczowe _____ Data badania _____
wartość _____ mmHg _____ centyl
19. Ciśnienie tętnicze rozkurczowe _____ Data badania _____
wartość _____ mmHg _____ centyl
20. Przerwy w stosowaniu GH od _____ do _____ powód _____
od _____ do _____ powód _____
od _____ do _____ powód _____

Powód: A. choroby towarzyszącej, B. decyzji lekarza, C. decyzji rodziców, D. braku leku.

Aktualne badania hormonalne:

21. TSH _____ jednostki _____ data _____
22. FT3 _____ jednostki _____ data _____
23. FT4 _____ jednostki _____ data _____
24. IGF-1 _____ jednostki _____ data _____
25. IGFBP3 _____ jednostki _____ data _____

Inne badania:

26. Morfologia _____

27. Jonogram _____ Na _____ Ca _____
28. Stężenie triglicerydów _____ Data badania _____ wynik _____ jednostki _____

29. Stężenie całkowitego cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
30. Stężenie HDL cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
31. Stężenie LDL cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
32. Glikemia na czczo Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
33. Odsetek glikowanej hemoglobiny HbA1c Data badania _____ wynik _____
34. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glikemii i insulinemii)

Glikemia:

0 min. _____ jednostki _____

30 min. _____ jednostki _____

60 min. _____ jednostki _____

90 min. _____ jednostki _____

120 min. _____ jednostki _____

Insulinemia:

0 min. _____ jednostki _____

30 min. _____ jednostki _____

60 min. _____ jednostki _____

90 min. _____ jednostki _____

120 min. _____ jednostki _____

Przebieg leczenia:

35. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych) _____
36. Przebyte choroby, zabiegi operacyjne, od ostatniej wizyty – opis: _____

37. Stosowane leczenie poza hormonem wzrostu (dawki / okres / opis): _____

38. Stosowane dawki GH mg/kg. tydz. (IU/ kg /tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres):
 dawka sumaryczna – tygodniowo/dziennie
- | | | |
|----------|----------|-------------|
| Od _____ | Do _____ | Dawka _____ |
| Od _____ | Do _____ | Dawka _____ |
| Od _____ | Do _____ | Dawka _____ |
| Od _____ | Do _____ | Dawka _____ |
39. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba wstrzyknięć tygodniowo) opis:
 Np.: podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda
40. Konsultacja psychologa: Data _____
 Opis _____
41. Wyniki innych badań dodatkowych i konsultacji: _____

42. Opinia lekarza prowadzącego, co do celowości dalszego leczenia:
 Wskazana, kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania T/N _____

Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić) _____

43 Uwagi: _____

Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Imię i nazwisko lekarza _____ Data _____

podpis i pieczęć lekarza:

podpis i pieczęć Kierownika jednostki uprawnionej do terapii
hormonem wzrostu