

**Załącznik nr 5 do Zarządzenia nr 66/2016/DGL Prezesa NFZ
z dnia 30 czerwca 2016 r.**

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 mocznicowej wymienia się wrodzone wady nerek i choroby metaboliczne (oksalozą, cystynozą), 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

		<p>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.</p>
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 monsturalnych 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 insulinopodobnego 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 insulinopodobnego 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 oraz endokrynologii i diabetologii dziecięcej, nefrologii i nefrologii dziecięcej oraz 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 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. Wys. ciała _____ cm 48. Data II pomiaru _____
49. Tempo wzrastania _____ cm/rok 50. caSDS _____ 51. baSDS _____

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, nieznany – 4

60. Wysokość ciała rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys. ciała	
				cm	centyl
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: 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. Hipogonadizm - (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)

	0'	30'	60'	90'	120'	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:

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

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

109. Data pomiaru _____ 110. fT₄ (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 co najmniej oceny nocnego wyrzutu hormonu wzrostu, dwóch testów stymulujących sekrecję hormonu wzrostu, oznaczeń stężeń TSH, fT₄ i IGF-I, oceny wieku kostnego (z załączeniem RTG śródreżcza), wyniku obrazowania okolicy podwzgórzowo – przysadkowej oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania Dziecka (siatki centylowe) nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych z w/w badań, a jednak koniecznych do rozpoznania, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynującego.

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. Nr 210, poz. 2135 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 obserwacji pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu SNP

KARTA OBSERWACJI PACJENTA Z SNP

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

Proszę wypełniać 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 (format daty RRRR-MM-DD)					
5. Data wizyty		6. Wys. ciała (cm)		7. Masa c (kg)	
8. Data poprzedniej wizyty		9. Wys. ciała (cm)		10. Masa c (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, D. braku leku			
Ostatnie badania hormonalne:					
15. TSH		jedn		Data	
16. fT4		jedn		Data	
17. IGF-I		jedn		Data	
18. Wiek kostny				Data	
19. Wyniki innych 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.tydz. (IU/ kg /tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres):					
dawka sumaryczna - tygodniowo/dziennie		do		dawka	
od		do		dawka	
od		do		dawka	
24. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo) opis:					
podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramionu, brzuch, uda ...					
25. Rozwój płciowy:	Owłosienie: 1,2,3,4,5			Lewe:	
Objętość jąder w ml:	Prawe:				
Rozwój narządów płciowych	piersi: 1,2,3,4,5			miesiączk:	
	menarche: rok				
24. <u>Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:</u>					
Wskazana, kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania.					
Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić)					
25. Uwagi:					
Duża poprawa samopoczucia związana z efektami terapii obserwowana u pacjenta (T/N)					

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 dla pacjentów z zespołem Turnera

**ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU
WNIOSEK**

o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu dla pacjenta 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. średni wzrost rodziców (mph) _____

38. niedobór wzrostu w stosunku do średniego wzrostu rodziców [pat - mp] _____

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

41. BMI _____ 42. Wiek kostny *) _____ 43. Data rtg _____

44. Metoda oceny wieku kostnego _____

45. Wzrost rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys.	
				cm	cent.
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. Pośladkowy _____ 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. Hipogonadizm - (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 płamienia _____

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. Odstetek glikowanej hemoglobiny A_{1c} _____ data badania _____

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

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 pieczętka lekarza:

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

UWAGA!

1. Wniosek bez co najmniej opisu kariotypu, oznaczeń stężeń TSH, fT₄, i IGF-I oraz oceny przemian węglowodanowych, a ponadto zdjęcia do oceny WK, wyniku obrazowania układu sercowo – naczyniowego, jamy brzusznej, miednicy małej oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania (siatki centylowe) nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych badań, a koniecznych do postawienia rozpoznania, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynacyjnego.

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 2016 r. poz. 1793, 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 obserwacji pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu ZT

KARTA OBSERWACJI PACJENTA Z ZT

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

Proszę wypełniać 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 (format daty RRRR-MM-DD)			
5. Data wizyty		6. Wys. ciała (cm)	7. Masa c (kg)
8. Data poprzedniej wizyty		9. Wys. ciała (cm)	10. Masa c (kg)
12. BMI aktualne		13. BMI poprzednie	11. Tempo wzrastania (cm/rok)
14. Przerwy w stosowaniu GH			
od		do	nie było
z powodu:	A. choroby towarzyszącej, B. decyzji lekarza, C. decyzji rodziców, D. braku leku.		
Ostatnie badania hormonalne:			
15. TSH		jedn	Data
16. IGF-I		jedn	Data
17. FT4		jedn	Data
18. HbA1c		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 leczenie poza hormonem wzrostu (dawki / okres / opis):			
Inne leki			
26. 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
27. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba wstrzyknięć tygodniowo) opis:			
podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...			
28. Rozwój płciowy:			
Rozwój narządów płciowych		Owłosienie: 1,2,3,4,5	
		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 u pacjenta związana z terapią (T/N)			

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/ 50. _____ 51. _____ 52. _____
_____c

Matka: 53. _____ cm/ 54. _____ 55. _____ 56. _____
_____c

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. Pośladkowy _____ 67. Cięcie _____ 68. Inne _____
_____ cesarskie _____

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 Tannera)

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 2016 r. poz. 1793, 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

Nazwisko i imię _____

PESEL pacjenta _____

Data ur. _____ Nr historii choroby _____

Rozpoznanie _____

Czas wystąpienia przewlekłej niewydolności nerek _____

Początek dializ _____

Sposób dializowania _____

Powikłania dializoterapii _____

Przebieg leczenia _____

Początek leczenia _____

miesiące obserwacji	0	3	6	9	12	15
Dawka GH mg/kg/tydz. (IU/kg/tydz.)						
Częstość iniekcji						
Calcium Carbo.(g/24h)						
Alfacalcidol (µg/kg/24h)						
Epo (j/kg/tydz.)						
Inne leki						
Powikłania						
Wysokość ciała (cm)						
masa ciała (kg)						

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 przytarczyc						
Mocznik (mg%)						
Kreatynina (mg%)						
Glikemia (mg%)						
Cholesterol (mg%)						
Triglicerydy (mg%)						
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 pieczęć lekarza

*podpis i pieczęć 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) _____
 40. Masa ciała pacjenta (kg) _____ / centyl _____ 41. Data drugiego pomiaru* _____
 42. BMI* (wartość i centyl dla wieku i płci) _____
 Tempo wzrastania przed leczeniem
 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: _____ / _____ c 56. Matka: _____ / _____ c

57. Średni wzrost rodziców (mp-h) _____

58. niedobór wzrostu w SDS stosunku do średniego wzrostu rodziców [pat – mph] _____

59. Wysokość ciała rodzeństwa: _____

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys. c.		Masa c.		BMI	
				cm	centyl	kg	centyl		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. Pośladowy _____ 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. Bezdechy w wywiadzie (T/N), jeśli tak to podać jak często występowały i jak długo trwały oraz wykonać badanie polisomnograficzne _____

83. Hipogonadizm - (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 A_{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)

Czasy	0'	30'	60'	90'	120'	jedn.
GH						j

* 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:

Czasy	0'	30'	60'	90'	120'	jedn.
GH						IU
glikemia						

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

144. Data _____ 145. FT4 _____ jednostki _____
146. Data _____ 147. TSH _____ jednostki _____
148. Rozpoznano niedczynność 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 _____

nocny:

160. Data _____ 161. _____ jednostki _____

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 pieczętka lekarza

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

UWAGA!

1. Wniosek bez:

- rozpoznania potwierdzonego badaniem genetycznym,
 - co najmniej 6 mies. okres obserwacji wzrastania i stanu odżywienia (BMI) w ośrodku wystawiającym wniosek,
 - arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania (siatki centylowe, z siatką centylową BMI),
 - konsultacji laryngologa i psychologa,
 - informacji na temat stosowanej diety i prowadzonej rehabilitacji,
 - rtg śródreżcza do oceny wieku kostnego,
 - pomiaru stężeń fT₄ i IGF-1 oraz oceny tolerancji węglowodanów po próbie obciążenia glukozą, z oceną glikemii i insulinemii
- nie będzie rozpatrywany.

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 2016 r. poz. 1793, 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 obserwacji 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 wypełniać 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 (format daty RRRR-MM-DD)				
5. Data wizyty		6. Wys. ciała (cm)		7. Masa c (kg)
8. Data poprzedniej wizyty		9. Wys. ciała (cm)		10. Masa c (kg)
				11. Tempo wzrastania (cm/rok)
12. BMI aktualne			centyl:	
13. BMI poprzednie			centyl:	
14. Przerwy w stosowaniu GH				
od		do		nie było
z powodu:				
	A. choroby towarzyszącej,			
	B. decyzji lekarza,			
	C. decyzji rodziców,			
	D. braku leku.			
Ostatnie badania hormonalne:				
15. TSH		jedn		Data
16. FT4		jedn		Data
17. IGF-I		jedn		Data
18. Wiek kostny				Data
Co najmniej co 12 miesięcy należy podać wyniki oceny przemian węglowodanowych				
19. Odsetek glikowanej hemoglobiny A1c				Data
20. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glikemii i insulinemii)				
Glikemia:				
0 min.		jedn		
30 min.		jedn		
60 min		jedn		
90 min		jedn		
120 min		jedn		
Insulinemia:				
0 min.		jedn		
30 min.		jedn		
60 min		jedn		
90 min		jedn		
120 min		jedn		
Wyniki innych badań dodatkowych i konsultacji				
Przebieg leczenia:				
21. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)				
22. Przebyte choroby od ostatniej wizyty - opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)				
23. Stosowane leczenie poza hormonem wzrostu (dawki / okres / opis) :				
Inne leki				
24. 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
25. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba wstrzyknięć tygodniowo) opis:				
podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...				
26. Czy pacjent stosuje zaleczoną dietę (T/N)		jeśli nie to podaj przyczynę		
27. Czy pacjent podlega rehabilitacji (T/N)		jeśli nie to podaj przyczynę, jeżeli tak to w jakiej formie		

miesiąc:

Wskazana, kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania T/N	
Wskazana, kontynuacja leczenia ze względu poprawę rozwoju psychoruchowego T/N	
Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić)	

--

Imię i nazwisko lekarza _____

Data

*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. Wys. ciała _____ cm 48. Data II pomiaru _____
49. Tempo wzrastania _____ cm/rok 50. caSDS _____ 51. baSDS _____

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, nieznany – 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. Hipogonadizm - (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)

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

GH						
-----------	--	--	--	--	--	--

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:

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

Ocena przemian węglowodanowych

128. Data pomiaru _____

129. Glikemia przygodna _____

130. Data pomiaru _____

131. Gliemia na czczo _____

132. Data pomiaru _____

133. Odsetek glikowanej hemoglobiny A_{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 gonadotropiny 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 _____ 147. Substytucja (T/N): _____

155. Rozpoznano niedobór ADH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ 152. 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 co najmniej oceny nocnego wyrzutu hormonu wzrostu, oznaczeń stężeń glukozy, insuliny, TSH, fT_4 i IGF-I, IGFBP₃, testu generacji somatomedyn, oceny wieku kostnego (z załączeniem RTG śródreżca) oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania Dziecka (siatki centylowe), w wyniku konsultacji laryngologicznej z oceną audiogramu oraz konsultacji kardiologicznej z oceną USG serca, a w przypadkach wątpliwych bez wyniku badań molekularnych receptora GH, genu kodującego syntezę IGF-1, promotora tego genu nie będzie rozpatrywany.

2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych z w/w badań, a jednak koniecznych do rozpoznania, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynującego.

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 2016 r. poz. 1793, 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 obserwacji pacjenta leczonego preparatem rhIGF-1 z powodu ciężkiego pierwotnego niedoboru IGF-1

KARTA OBSERWACJI PACJENTA Z CIĘŻKIM PIERWOTNYM NIEDOBOREM IGF-1

leczony preparatem rhIGF-1 (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)

Proszę wypełniać 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	
4. Data rozpoczęcia podawania rhIGF-1 (format daty RRRR-MM-DD)			Wiek kalendarzowy
5. Data wizyty		6. Wys. ciała (cm)	
8. Data poprzedniej wizyty		9. Wys. ciała (cm)	
		7. Masa c (kg)	
		10. Masa c (kg)	
		11. Tempo wzrastania (cm/rok)	
12. BMI aktualne		13. BMI poprzednie	
14. Przerwy w stosowaniu rhIGF-1			
od		do	
z powodu:		nie było	
A. choroby towarzyszącej,			
B. decyzji lekarza,			
C. decyzji rodziców,			
D. braku leku.			
Ostatnie badania hormonalne:			
15. TSH		jedn	Data
16. fT4		jedn	Data
17. IGF-I		jedn	Data
18. IGFBP3		jedn	Data
19. Wiek kostny			Data
Ocena przemian węglowodanowych			
20. Data pomiaru		Odssetek glikowanej hemoglobiny A _{1c}	
Test doustnego obciążenia glukozą, z oznaczeniem glikemii i insulinemii			
		Glikemia	[jeden]
		Insulinemia	[jeden]
21.	0'		
22.	30'		
23.	60'		
24.	90'		
25.	120'		
26. Czy występowały od ostatniej wizyty stany hipoglikemii - jeżeli tak to proszę podać jak często, jaki miały charakter			
27. Wyniki innych badań dodatkowych			
Przebieg leczenia:			
28. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)			
29. Przebyte choroby od ostatniej wizyty - opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)			
30. Stosowane inne leczenie, poza rhIGF-1, podaj leki i ich dawki oraz okres stosowania (opis):			
Inne leki			
31. Stosowane dawki rhIGF-1 mg/kg/dzień (jeśli dawka uległa zmianie podać okres):			
od		do	dawka
od		do	dawka
od		do	dawka
32. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba iniekcji tygodniowo) opis:			
podskórnie, 2 razy dziennie, w przedramiona, brzuch, uda ...			
33. Rozwój płciowy:			
Objętość jąder w ml:	Owłosienie: 1,2,3,4,5		Lewe:
Rozwój narządów płciowych	Prawe:		
	piersi: 1,2,3,4,5		
	menarche: rok		miesiąc:
34. 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)			
35. Uwagi:			
Duża poprawa samopoczucia związana z efektami terapii obserwowana u pacjenta (T/N)			

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

Imię i nazwisko lekarza

Data

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 auksologiczne:

32. Wysokość ciała _____ 33. centyl _____ 34. Data pomiaru _____
35. hSDS _____ 36. mpSDS _____ 37. hSDS-mpSDS _____

38. Masa ciała _____ 39. Data pomiaru _____ 40. centyl dla wieku metrykalnego _____
 41. BMI _____ 42. Obwód głowy _____ 43. Obwód głowy _____
 44. Obwód klatki piersiowej _____ cm 45. Obwód klatki piersiowej _____ centyl
 46. Wiek kostny _____ 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. caSDS _____ 56. baSDS _____

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	Wys. 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 _____ 745. Która ciąża _____ 756. Czas trwania ciąży w tyg. _____
 767. 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 _____ 770. Pośladkowy _____
81. Cięcie cesarskie _____ 782. Inne _____

Akcja porodowa (T/N):

793. Samoistna _____ 804. Wspomagana _____ (jeśli T – zakresł odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)
815. Uraz porodowy _____ 826. Niedotlenienie i resuscytacja _____
837. Ocena wg skali Apgar: 5 min _____
88. Przebieg okresu noworodkowego (proszę podać dokładny opis) _____

Inne dane z wywiadu:

884. Wady wrodzone (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rodzaj wad, wiek dziecka, w którym rozpoznano wady i rodzaj leczenia _____

90. Cechy dysmorficzne (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rodzaj, wiek dziecka, w którym je rozpoznano _____

851. Jeżeli w przypadku wad lub cech dysmorficznych Tak, to czy u dziecka wykonano badanie genetyczne (T/N) – jeśli w Tak, podać opis _____

862. Upośledzona tolerancja węglowodanów (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia _____

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

884. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, to proszę podać rok rozpoznania _____ ,

rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): _____

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

906. Alergie / egzema – (T/N) _____
917. Jeśli tak to proszę podać rodzaj manifestacji choroby i sposób jej leczenia, szczególnie czasu leczenia glikokortykoidami, z podaniem sumarycznej ich dawki _____

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

Leczenie:

940. Zabiegi operacyjne (T/N) _____. Opis _____
951. Naświetlania – (T/N): _____ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała
962. Sumaryczna dawka rtg terapii: _____ 973. Leki cytostatyczne – (T/N) _____
984. Inne choroby przewlekłe (T/N) _____
Jeśli Tak to proszę wymienić rodzaj chorób oraz leki, szczególnie takie, które mogą uposledzać procesy wzrastania
995. Podaj także inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, często powtarzające się choroby i inne nieprawidłowości _____
1006. 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:

1017. Data badania: _____
10208. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe, cechy dysmorficzne). _____

Ciśnienie tętnicze

103. Data badania _____ 1040. wartość _____ 1051. wartość _____

Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tannera)

1062. Wystąpienie dojrzewania – wpisz odpowiedź: ☐

1) wczesne

2) normalne

3) późne

4) nieznane

Stopień dojrzałości płciowej wg skali Tannera

☐

E. Konsultacje:

1073. Konsultacja psychologiczna. Data badania _____ Opis. _____

1084. Konsultacja okulistyczna. Data badania _____ Opis. _____

1095. Inne konsultacje. Data badania _____ Opis. _____

F. Badania obrazowe:

USG jamy brzusznej

1106. Data badania _____

111. Opis _____

USG układu sercowo-naczyniowego

11218. Data badania _____

11319. Opis _____

TK głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej

1140. Data badania _____

1151. Opis _____

MRI (NMR) głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej

1162. Data badania _____

1173. Opis _____

1184. 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).

1195. Stężenie triglicerydów Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____
1206. Stężenie całkowitego cholesterolu Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____
12127. Stężenie HDL cholesterolu Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____
12228. Stężenie LDL cholesterolu. Data badania _____ Wynik _____ Jednostki _____
12329. Odsetek HbA_{1c} Data badania _____ Wynik _____
1240. Jonogram surowicy krwi Data badania _____ Na _____ Ca _____
1251. Morfologia krwi z rozmazem Data badania _____ Wynik _____

1262. Test doustnego obciążenia glukozą Data badania _____

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

1273. Wyniki innych badań z podaniem daty:

H. Badania hormonalne:

1284. Test nocnego wyrzutu hormonu wzrostu (stężenia GH w surowicy)

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

podać co najmniej 5 pomiarów stężeń GH

Testy stymulujące sekrecję GH:

TEST 1.

1295. Data wykonania _____

1306. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy to proszę podać wartość wyjściową i minimalną glikemii) _____

13137. Uzyskane wartości **GH** w poszczególnych czasach:

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

TEST 2.

13238. Data wykonania _____

13339. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (jeśli test insulinowy to proszę podać wartość wyjściową i minimalną glikemii) _____

1340. Uzyskane wartości **GH** w poszczególnych czasach:

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

Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:

1351. Data pomiaru _____ 1362. fT_4 (T/N) _____ Jednostki _____

1373. fT_3 (T/N) _____ Jednostki _____

1384. Niedoczynność tarczycy: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____

1395. Substytucja (T/N): _____ 1406. podaj dawkę leku _____

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

14147. Data pomiaru _____ 14248. Uzyskane wartości **TSH**:

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

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

14349. Data pomiaru _____

	0'	20'	30'	60'	90'	120'	jedn.
FSH							
LH							

1440. Rozpoznano niedobór LH, FSH: (T/N) _____ Rok rozpoznania: _____ 1451. Substytucja (T/N): _____

1462. Jeśli tak to jakimi preparatami i od kiedy?: _____

Prolaktyna w surowicy:

1473. Data pomiaru _____

1484. Opis rodzaju testu stymulacyjnego: _____

1495. Uzyskane wartości stężeń PRL:

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

Kortyzol w surowicy:

1506. Data pomiaru _____

15157. Uzyskane wartości stężeń:

stężenie poranne _____ godz. _____ jedn. _____

wieczorne / nocne _____ godz. _____ jedn. _____

ACTH w surowicy:

15258. Data pomiaru _____

15359. Uzyskane wartości stężeń: _____ godz. _____ jedn. _____

15460. Rozpoznano niedobór ACTH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____

1551. Rozpoznano niedobór ADH: (T/N) _____ Rok rozpoznania _____ Substytucja (T/N): _____

IGF-I w surowicy:

1562. Data pomiaru _____ 1573. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

IGFBP-3 w surowicy:

1584. Data pomiaru _____ 1595. Uzyskane wartości _____ jedn.: _____

1606. Inne badania ważne do postawienia rozpoznania _____

I. Rozpoznanie:

161. Wielohormonalna (T/N) _____ 162. Rodzinna (T/N) _____

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

1640. 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 wymaganych badań, w tym pomiaru stężenia IGF-I oraz oceny wieku kostnego (z załączeniem RTG śródreżcza), wyniku obrazowania okolicy podwzgórzowo – przysadkowej oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania Dziecka (siatki centylowe) nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych badań, a jednak koniecznych do rozpoznania, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynującego.

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 2016 r. poz. 1793, 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 OBSERWACJI PACJENTA 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. Wys. ciała (cm) _____ 9. Masa c (kg) _____
60. Data poprzedniej wizyty _____ 71. Wys. ciała (cm) _____
82. Tempo wzrastania (cm/rok) _____ 93. BMI aktualne _____
104. Obwód głowy (cm) _____ 115. Obwód klatki piersiowej (cm) _____
126. Rozwój płciowy
Rozwój narządów płciowych
- Owłosienie: 1, 2, 3, 4, 5 _____
piersi: 1, 2, 3, 4, 5 _____
menarche: rok, mies. _____
17. Wiek kostny _____ Data _____
18. Ciśnienie tętnicze
wartość _____ centyl _____
19. 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:

- | | | | | | | |
|------|--------|-------|-----------|-------|------|-------|
| 130. | TSH | _____ | jednostki | _____ | data | _____ |
| 141. | FT3 | _____ | jednostki | _____ | data | _____ |
| 152. | FT4 | _____ | jednostki | _____ | data | _____ |
| 163. | IGF-1 | _____ | jednostki | _____ | data | _____ |
| 174. | IGFBP3 | _____ | jednostki | _____ | data | _____ |

Inne badania:

185. Morfologia _____
- _____
- _____
26. Jonogram Na _____ Ca _____
27. Stężenie triglicerydów Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
28. Stężenie całkowitego cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
29. Stężenie HDL cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____

190. Stężenie LDL cholesterolu Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
201. Glikemia na czczo Data badania _____ wynik _____ jednostki _____
212. Odsetek glikowanej hemoglobiny A1c Data badania _____ wynik _____
223. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glikemii i insulinemii)

Glikemia:	Insulinemia:
0 min. _____ jednostki _____	0 min. _____ jednostki _____
30 min. _____ jednostki _____	30 min. _____ jednostki _____
60 min. _____ jednostki _____	60 min. _____ jednostki _____
90 min. _____ jednostki _____	90 min. _____ jednostki _____
120 min. _____ jednostki _____	120 min. _____ jednostki _____

Przebieg leczenia:

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

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

37. 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 _____

38. Sposób podawania (podskórną, domięśniową, liczba wstrzyknięć tygodniowo) opis:

Np.: podskórną, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda

39. Konsultacja psychologa: Data _____
- Opis _____

40. Wyniki innych badań dodatkowych i konsultacji: _____

261. 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) _____

272 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