**2. 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 DS. STOSOWANIA HORMONU WZROSTU**

**WNIOSEK**

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

*(Wypełniony wniosek należy przesłać drogą elektroniczną oraz tradycyjną na adres Zespołu Koordynacyjnego)*

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

**A. Dane personalne pacjenta i dane 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 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  |

**B. Dane auksologiczne:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  30. Data pomiaru  |  |  |
|  31. Wzrost / długość cm |  32. centyl  |  33. hSDS  |
|  34. Masa ciała kg |  35. centyl dla wieku wzrostowego  |  36. BMI  |
|  37. Wiek kostny  |  38. Data rtg  |  |
|  39. Metoda oceny wieku kostnego  |

**Tempo wzrastania przed leczeniem**

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji):

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  40. Wzrost / długość cm |  41. Data I pomiaru  |  |
|  42. Wzrost / długość cm |  43. Data II pomiaru  |  |
|  44. Tempo wzrastania cm/rok | cm/rok |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Rodzice: | Wzrost (cm/centyl) | Masa ciała (kg) | Rok urodzenia | x)Przebieg dojrzewania |
| Ojciec: |  45. \_\_\_\_\_\_ cm / \_\_\_\_\_ centyl |  46. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  47. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  48. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_1) |
| Matka: |  49. \_\_\_\_\_\_ cm / \_\_\_\_\_ centyl |  50. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  51. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  52. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_1) |

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

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  53. Wzrost rodzeństwa: |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| L.p. | Imię | Data urodzenia | Data pomiaru | Wzrost |
| cm | centyl |
| 1. |  |  |  |  |  |
| 2. |  |  |  |  |  |
| 3. |  |  |  |  |  |
| 4. |  |  |  |  |  |

**C. Wywiad:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  54. Masa ciała przy ur. (g)  |  55. Długość ciała (cm)  |  56. Obwód głowy (cm)  |
|  57. Który poród  |  58. Która ciąża  |  59. Czas trwania ciąży w tyg.  |
|  60. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N), gdy NIE opisz nieprawidłowości    |

**Poród (T/N):**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  61. Fizjologiczny, siłami natury  |  62. Cięcie cesarskie  |  63. Inne  |

**Akcja porodowa (T/N):**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  64. Samoistna (T/N)  |  65. Ocena wg skali Apgar 5 min  |  |
|  66. Przebieg okresu noworodkowego (opis – jeżeli nieprawidłowy)    |

**Inne dane z wywiadu:**

|  |
| --- |
|  67. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
|  68. Choroby rozrostowe (T/N) (jeśli tak podać rodzaj choroby, kiedy została rozpoznana i sposób jej leczenia)   |
|  69. Hipoglikemia – (T/N)  |  |
|  Jeżeli tak to jak często, jaka była najniższa wartość glikemii, czy z tego powodu dziecko było hospitalizowane / diagnozowane (opis):   |
|  70. Inne choroby przewlekłe (T/N)  |
|  Jeśli Tak – wymień rodzaj choroby oraz leki, szczególnie takie które mogą hamować procesy wzrastania, np. glikokortykoidy, z podaniem sumarycznej dawki    |
|  71. Podaj także inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa wzrastania, bóle głowy, zaburzenia widzenia, często powtarzające się choroby i inne nieprawidłowości     |
|  72. Czy pacjent był leczony preparatami hormonu wzrostu? (T/N) \_\_\_\_\_\_\_\_Jeśli TAK, to proszę podać od kiedy, jak długo, jakim preparatem i w jakich dawkach (dane te proszę zaznaczyć także na siatce centylowej)    |

**D. Stan przedmiotowy:**

|  |
| --- |
|  73. Data badania:  |
|  74. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady rozwojowe)       |

**Dojrzewanie płciowe (wg skali Tannera)**

|  |
| --- |
|  75. Wystąpienie dojrzewania – wpisz odpowiednie: \_\_\_\_\_\_\_ 1) wczesne, 2) normalne, 3) późne, 4) nieznane |
|  76. Stopień dojrzałości płciowej wg skali Tannera  |

**E. Badania obrazowe:**

**USG przezciemiączkowe**

|  |
| --- |
|  77. Data badania  |
|  78. Opis    |

**MRI lub TK głowy i okolicy podwzgórzowo-przysadkowej.**

|  |
| --- |
|  79. Data badania  |
|  80. Opis       |
|  81. Inne badania obrazowe, np. USG, itp. (T/N), \_\_\_\_\_ jeśli T – proszę 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).

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  82. Wyniki tych badań:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| data | rodzaj badania | wynik badania |
|  | jonogram surowicy krwi: Na+Ca++ całkowityCa++ zjonizowany |  |
|  | morfologia krwi, z rozmazem |  |
|  | ocena przemian lipidowych: stężenie triglicerydów, stężenie całkowitego cholesterolustężenie frakcji HDL-cholesterolu stężenie frakcji LDL-cholesterolu |  |
|  | ocena czynności wątroby: AIAT AspAT |  |
|  | stężenie 25OH wit. D |  |
|  | p/ciała przeciw transglutaminazie tkankowej (anty – tGT) w klasie IGA |  |

 83. Inne badania – data i rodzaj badania     |

**G. Badania hormonalne:**

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

**TEST 1.**

|  |
| --- |
|  84. Data wykonania  |
|  85. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (*jeśli test insulinowy to należy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)*  |
|  86. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach: |

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

**TEST 2.**

|  |
| --- |
|  87. Data wykonania  |
|  88. Sposób stymulacji, z podaniem dawki leku (*jeśli test insulinowy to należy podać wartość wyjściową i minimalną glikemii)*  |

|  |
| --- |
|  89. Uzyskane wartości GH w poszczególnych czasach: |

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

**Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  90. Data pomiaru  |  91. fT3 (T/N)  | jednostki  |
|  |  92. fT4 (T/N)  | jednostki  |
|  |  93. TSH:  | jednostki  |
|  94. Niedoczynność tarczycy: (T/N)  | Rok rozpoznania  |
|  95. Podaj rodzaj i dawkę leku  |

**Stężenie gonadotropin w surowicy:**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  96. Data pomiaru  | FSH  | jedn.  | LH  | jedn.  |

**Prolaktyna w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  97. Data pomiaru  |  98. stężenie PRL:  |  jednostki  |

**Kortyzol w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  99. Data pomiaru  |  100. Uzyskane wartości stężeń: |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| stężenie poranne  | godz.  | Jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| wieczorne / nocne  | godz.  | Jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**ACTH w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  101. Data pomiaru  |  |  |
|  102. Uzyskane wartości stężeń:  |  godz.  |  Jedn.  |

**IGF-I w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  103. Data pomiaru  |  104. Uzyskane wartości  | jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  |
|  Należy podać normę laboratoryjną |   | jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  |

**IGFBP-3 w surowicy:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  105. Data pomiaru  |  106. Uzyskane wartości  | jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
|  Należy podać normę laboratoryjną |   | jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  |
| **H. Inne badania ważne do postawienia rozpoznania** Ocena przemian węglowodanowych: |
| 107. stężenie glukozy na czczo  |  |  |
|  108. Data pomiaru  |  109. Uzyskana wartość  | jedn. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| 110. odsetek hemoglobiny glikowanej (HbA1c)  |  |  |
|  111. Data pomiaru  |  112. Uzyskana wartość  | % |

113. Test doustnego obciążenia glukozą (OGTT), z oceną glikemii i insulinemii

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  114. Data pomiaru  |  115. Ilość podanej glukozy  | g |
|  | 0’ | 30' | 60' | 90' | 120' | jedn. |
| Glikemia |  |  |  |  |  |  |
| Insulinemia |  |  |  |  |  |  |

Inne badania (data i rodzaj badania)

116.

**I. Konsultacje**

117. Konsultacja okulistyczna z oceną dna oka

Inne konsultacje (podaj datę i rodzaj konsultacji)

118.

**J. Rozpoznanie:**

|  |  |
| --- | --- |
|  119. Postać idiopatyczna SNP (T/N) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  120. Wielohormonalna (T/N)  |
|  121. Izolowana (T/N)  |  122. Rodzinna (T/N)  |

**Postać organiczna:**

|  |
| --- |
|  123. (T/N) – jeśli tak to podaj przyczynę i sposób leczenia    |
|  124. Zabiegi neurochirurgiczne lub inne operacje: (T/N) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ jeśli tak to podaj kiedy był zabieg i opisz rodzaj zabiegu    |
|  125. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu:    |

**Oświadczam, że w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu pacjent będzie leczony lekiem zakupionym w ramach wspólnego postępowania o udzielenie zamówienia publicznego, o którym mowa w zarządzeniu Prezesa NFZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy lekowe.**

**Lekarz prowadzący:**

|  |  |
| --- | --- |
| Imię  |  Nazwisko  |
|  Data  |  |
| *nadruk lub pieczątka zawierające imię i nazwisko lekarza kwalifikującego do programu, numer prawa wykonywania zawodu oraz jego podpis**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_* | *nadruk lub pieczątka zawierające imię i nazwisko kierownika jednostki oraz jego podpis**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_* |

**UWAGA!**

1. Wniosek bez oceny wieku kostnego – z załączeniem RTG śródręcza oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania Dziecka (siatki centylowe) i bez zgody rodziców/opiekunów na leczenie nie będzie rozpatrywany.

2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych badań, koniecznych do rozpoznania SNP, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynującego.

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

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

Oświadczam, że zapoznałem się/zapoznałam się z:

1) informacją dotyczącą zasad przetwarzania danych osobowych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (zwany NFZ) w zakresie systemu monitorowania programów lekowych, o którym mowa w art. 188c oraz przetwarzania i ochrony danych, o której mowa w dziale VIII ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,

2) poniższą informacją dotyczącą przetwarzania danych osobowych przez NFZ w zakresie realizacji zadań statutowych i obowiązków ustawowych:

▪ administratorem Pani/Pana danych osobowych jest Narodowy Fundusz Zdrowia z siedzibą w Warszawie, ul. Rakowiecka 26/30, 02-528 Warszawa,

▪ Pani/Pana dane osobowe będą przetwarzane w celu realizacji zadań statutowych i obowiązków ustawowych Narodowego Funduszu Zdrowia w szczególności wskazanych w ustawie z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,

▪ w odniesieniu do danych przetwarzanych przez NFZ, Pani/Panu przysługuje prawo do: dostępu do treści swoich danych osobowych; sprostowania danych osobowych; usunięcia danych osobowych (o ile w danym przypadku przysługuje); ograniczenia przetwarzania danych osobowych; wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych osobowych (o ile w danym przypadku przysługuje); cofnięcia zgody w dowolnym momencie bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania (jeżeli przetwarzanie odbywa się na podstawie zgody), którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem; wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

Każdy wniosek dotyczący realizacji z w/w praw zostanie rozpatrzony zgodnie z RODO.

Pozostałe informacje dotyczące przetwarzania danych osobowych przez NFZ, dostępne są na stronie internetowej: www.nfz.gov.pl/bip/informacja-ado-nfz/

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania leku zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz stawienia się 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  |

Administrator danych osobowych – Świadczeniodawca, zobowiązuje się do przestrzegania przepisów prawa powszechnie obowiązującego dotyczących zapewnienia zgodnego z prawem przetwarzania i ochrony danych osobowych, w szczególności Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO), w tym realizacji obowiązku informacyjnego, o którym mowa w art. 13 i 14 (jeśli dotyczy) RODO.