

Hlášení nově diagnostikovaného pacienta s cystickou fibrózou

Identifikace pacienta

pacient nebo jeho zástupce již podepsal souhlas se zpracováním osobních údajů (zelený papír): uveďte jméno, příjmení a rodné číslo. Prosím, **přiložte** originál souhlasu k tomuto hlášení, kopii ponechte pacientovi. ¹⁰¹

Jméno a příjmení^{110, 120}: _____ **RČ**¹³⁰: _____

Posílám hlášení tohoto pacienta:

poprvé ¹⁴⁰

poslal jsem jej již v minulosti bez jména a rodného čísla, nyní ale pacient podepsal souhlas (v tomto případě dále vyplňte dále jen bod 3, abychom mohli identifikovat pacienta, protože ostatní data máme už z anonymního formuláře.¹⁵⁰

pacient/jeho zástupce ještě nepodepsal nebo nepodepíše souhlas se shromažďováním a zpracováním osobních údajů.¹⁰² V tomto případě neuvádějte nikde v korespondenci ani jiné komunikaci s námi pacientovo jméno ani rodné číslo! Pacienta povedeme anonymně pod kombinací data narození, pohlaví a roku diagnózy CF.

Datum narození (den¹⁶¹, měsíc¹⁶² a rok¹⁶³) _____

Pohlaví:

mužské¹⁷¹

ženské¹⁷²

Údaje o diagnóze a o genotypu

1. Etnický původ pacienta: Evrop. kavkazský¹⁸¹, Róm¹⁸², Vietnámec¹⁸³, jiný¹⁸⁴: _____¹⁸⁹

2. PSČ trvalého bydliště při diagnóze CF²⁰⁰ _____ (alespoň prvé 3 číslice)

3. a) bud' datum diagnózy CF: měsíc³⁰¹ _____ a rok³⁰² _____

b) nebo místo měsíce a roku uveďte věk při dg. (v letech, na jedno desetinné místo):³⁰³ _____

4. Chloridy v potu, nejvyšší hodnota⁴⁰⁰ (v mmol/l): _____

5. CFTR mutace: obě známé⁵¹⁰: alela 1⁵¹¹: _____ / alela 2⁵¹²: _____

jedna známá, druhá neznámá⁵²⁰;

známá alela je⁵¹¹: _____

obě neznámé⁵³⁰

mutace ještě nevyšetřeny⁵⁴⁰

6. Jak se na diagnózu přišlo? Zaškrtněte všechny příčiny, proč lékaři na diagnózu CF mysleli, když indikovali vyšetření chloridů v potu.

příčiny nelze nyní již zjistit ⁶⁹⁹

pozitivní rodinná anamnéza ⁶⁰¹

mekoniový ileus nebo DIOS ⁶⁰³

stolice mastné, řídké či objemné (průjmy) ⁶⁰⁵

prolaps rekta ⁶⁰⁷

opakované pankreatitidy ⁶⁰⁹

neprospívání, malnutrice ⁶¹¹

opak. a/nebo protrah. respirační infekce ⁶¹³

chronické sinusitidy ⁶¹⁵

recidivující nebo chronický kašel ⁶¹⁷

hepatopatie ⁶¹⁹

nosní polypy ⁶²¹

hypoproteinémie, otoky ⁶²³

iontová dysbalance ⁶²⁵

anémie ⁶²⁷

mužská neplodnost ⁶²⁹

identifikace novorozeneckým screeningem ⁶³¹

jiné specifické příznaky ⁶⁵⁰

jaké - doplňte⁶⁵¹: _____

7. Prošel pacient novorozeneckým screeningem? **9. Forma CF:** klasická CF-SPID

ano ne

non-classic

8. Výsledek novorozeneckého screeningu:

pozitivní negativní neznámý

Identifikace lékaře

10. Formulář vyplnil (prosím čitelně, příp. razítko):
jméno⁷¹⁰

telefon⁷²⁰

dne⁷³⁰

11. Pokud je ještě další lékař koordinující péči o CF tohoto pacienta nebo na tuto péči dohlížející, uveďte prosím zde:

jméno⁸¹⁰

telefon⁸²⁰