

ZGŁOSZENIE WADY U DZIECKA W WIEKU 0-2 LAT DO POLSKIEGO REJESTRU WRODZONYCH WAD ROZWOJOWYCH

UWAGA !!!

Rejestr dotyczy wad u dzieci żywo i martwo urodzonych oraz wad wykrytych prenatalnie. Fakt zgłoszenia dziecka do Rejestru należy natychmiast odnotować na 7 stronie Książeczki Zdrowia Dziecka w punkcie "Testy przesiewowe", w rubryce "inne". Jeśli zgłoszenia dokonuje lekarz położnik lub neonatolog, fakt ten należy także odnotować w Historii Rozwoju Noworodka na stronie 2 w rubryce "Kontrola, badania".

Zgłoszenie proszę przesłać bezpośrednio na adres:

POLSKI REJESTR WRODZONYCH WAD ROZWOJOWYCH

**Katedra i Zakład Genetyki Medycznej UM
ul. Rokietnicka 8, 60-806 POZNAŃ**

tel.: (0-61) 854 76 13, 854 73 49; fax: (0-61) 854 76 13, strona internetowa: www.rejestrwad.pl

Przewodnicząca Zespołu ds. PRWWR: *Prof.dr hab.med. Anna Latos-Bieleńska*

Koordynator Organizacyjny: *Dr med. Anna Materna-Kiryłuk*

W sprawach dotyczących Rejestru można także kontaktować się z Wojewódzkim Zespołem ds. PRWWR dla woj. pomorskiego:

Przewodnicząca Wojewódzkiego Zespołu: *Dr med. Jolanta Wierzba*

Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, ul. Dębinki 7
80-211 GDANSK; tel. (0-58) 349-28-72, (0-58) 349-28-80

WAŻNE: przy wypełnianiu formularza zwrócić uwagę, czy żaden punkt nie został pominięty

(*) właściwe podkreślić

ID pacjenta

1. Nazwisko i imię dziecka

_____;

2. Data urodzenia dziecka: ____-____-____;

3. Płeć dziecka: męska/żeńska/nieokreślona/nieznana (*);

4. Imiona rodziców:

5. Dokładne miejsce zamieszkania (matki).....

powiat: województwo :

6. Dziecko z ciąży: pojedynczej – bliźniaczej – trojacznej – innej (*)

W przypadku ciąży mnogiej, którym kolejnym dzieckiem jest dziecko zgłaszane: I. – II. – III. –

Zapłodnienie drogą in vitro? NIE - TAK:,

7. Dziecko z kolejnej ciąży: ____, porodu: __

8. Wiek płodowy przy urodzeniu: __ t.c;

9. Masa ciała urodzeniowa: _____g

10. Noworodek urodzony: żywo – martwo – nie wiadomo

11. Wiek dziecka (lub wiek ciążowy) w dniu rozpoznania wady:

ewent. data rozpoznania ____-____-____;

12. Czy wada została rozpoznana prenatalnie? NIE – TAK: w ____tygodniu ciąży;

13. Metoda diagnostyki prenatalnej: USG płodu – w których tygodniach ciąży
– amniocenteza – inne techniki – jakie?.....

14. Badanie kariotypu dziecka/płodu: wykonano i wynik znany – wykonano i wynik nieznany – nie wykonywano
– badanie nieudane – nie wiadomo;
wynik badania kariotypu:

15. Poprzednie ciążę (poza dzieckiem zgłaszanym): liczba dzieci żyjących __; liczba dzieci zmarłych __;

liczba poronień samoistnych __; liczba poronień sztucznych __; liczba porodów martwych __

16. Przebieg ciąży: prawidłowy – nieprawidłowy – nie wiadomo (*)

krwawienie z dróg rodnych (tydz. ciąży?) :

infekcje w czasie ciąży (jakie i tydz. ciąży?) :

cukrzyca, padaczka, inne choroby matki (jakie?) :

małowodzie, wielowodzie, inna patologia ciąży (jaka?):

leki (tydz. ciąży, jakie):

alkohol, używki (tydz. ciąży, jakie, dawka?):

badania rtg w ciąży (jakie, tydz. ciąży):

kwasy foliowe – dawka i okres przyjmowania:

toksoplazmoza (czy wykonano badanie, w którym tyg. ciąży?):

17. **Wada/y:** rodzaj stwierdzonej wady rozwojowej (wad) – dokładny opis. Jeśli wykonano badania diagnostyczne potwierdzające wadę, podać jakie.

Kod ICD 10(#)

18. **Czy nastąpił zgon dziecka** ze zgłaszaną wadą rozwojową: TAK –NIE. Jeśli tak podać wiek, w jakim wystąpił zgon i ewentualnie datę zgonu – –

19. **Czy wykonano badanie anatomopatologiczne:** tak i wynik znany – tak i wynik nieznan - nie wykonano – płód zmacerowany – nie wiadomo (*). Opis badania anatomopatologicznego

20. **Wiek matki przy urodzeniu dziecka** lat (ewent. także data urodzenia: – –);

21. **Wykształcenie matki:** niepełne podstawowe – podstawowe – zasadnicze zawodowe – średnie zawodowe – średnie ogólnokształcące – pomaturalne – wyższe (*)

22. **Zawód wykonywany matki:** 23. **Ekspozycja na szkodliwe czynniki środowiskowe** (w miejscu pracy i inne) stałe..... w I trymestrze ciąży.....

Czy u matki wykonano przypominające szczepienie przeciw różyczce po 20 roku życia:
TAK – NIE - NIE WIADOMO

24. **Wiek ojca przy urodzeniu dziecka** lat (ewent. także data urodzenia: – –);

25. **Wykształcenie ojca:** niepełne podstawowe – podstawowe – zasadnicze zawodowe – średnie zawodowe – średnie ogólnokształcące – pomaturalne – wyższe(*)

26. **Zawód wykonywany ojca**..... 27. **Ekspozycja na szkodliwe czynniki środowiskowe** (w miejscu pracy i inne, np. alkohol);jakie:.....

28. **Czy rodzice są spokrewnieni:** TAK –NIE –NIE WIADOMO (RODZAJ POKREWIEŃSTWA.....)

29. **Czy w rodzinie występowały przypadki takiej samej wady lub zespołu wad:** TAK –NIE.

Jeśli tak, to u kogo: RODZICE –RODZENSTWO –INNI KREWNI– jacy?

30. **Czy w rodzinie występowały inne wady rozwojowe lub choroby uwarunkowane genetycznie** – u kogo i jakie?:.....

ID zgłoszenia _____

Data zgłoszenia wady: _____ pieczętka jednostki zgłaszającej _____ pieczętka lekarza zgłaszającego _____

Zgadzam się na zgłoszenie wady u dziecka do Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych. Administratorem danych jest Katedra i Zakład Genetyki Medycznej UM w Poznaniu (adres w nagłówku karty). Mają Państwo prawo do wglądu, poprawiania i uzupełniania danych osobowych. (Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych)

UWAGA: w/w dane służą do badań nad epidemiologią i etiologią wad rozwojowych na terenie Polski i są objęte tajemnicą lekarską.

.....
Data _____ Podpis rodzica _____