



Zakład Genetyki
Instytut centrum Zdrowia Matki Polki
93-338 Łódź, ul. Rzgowska 281/289
tel. 42 271 12 71; fax.: 42 271 12 70



KARTA ZGŁOSZENIA PACJENTA DO PROJEKTU BADAWCZEGO

INFORMACJE O PACJENCIE

Nazwisko i imię:.....

Data urodzenia (dz/m/r):.....

PESEL:.....

Płeć: żeńska męska nieznana

Adres kontaktowy:.....

Telefon kontaktowy:.....

INFORMACJE O JEDNOSTCE ZGŁASZAJĄCEJ PACJENTA

Nazwa jednostki:.....

Adres:.....

Telefon:.....

Nazwisko i imię lekarza zlecającego badanie:

Telefon kontaktowy:.....

E-mail.....

INFORMACJE KLINICZNE

• Kliniczne objawy choroby:.....

• Czy występują obawy spoza układu płciowego?

• Ocena zewnętrznych narządów płciowych w skali Pradera (proszę zaznaczyć „x” we właściwej kratce):

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
prawidłowe ♀	I	II	III	IV	V	prawidłowe ♂	

• Obecność jader w mosznie: tak nie nie dotyczy

• Obecność struktur pochodzących z przewodów Mullera (rodzaj badania obrazowego:.....):

tak nie

• Karyotyp: (jeśli oceniany).....

• Wyniki badań hormonalnych (jeśli wykonane):

17-hydroksyprogesteron: norma:.....jednostka:.....

AMH:..... norma:.....jednostka:.....

testosteron:..... norma:.....jednostka:.....

FSH:..... norma:.....jednostka:.....

LH:..... norma:.....jednostka:.....

• Profil steroidowy moczu (metoda GC/MS):

tak

nie

Jeśli TAK, proszę załączyć kserokopię wyniku.

• Test stymulacji HCG:

.....
.....

• Test stymulacji z Synacthenem:

.....
.....

• Inne badania hormonalne:

..... norma:.....jednostka:.....

..... norma:.....jednostka:.....

• Czy dotychczas wykonano u Pacjenta badanie molekularne?

tak

nie

Jeśli TAK, to w jakim ośrodku było wykonywane i w kierunku jakiej choroby.....

.....

• Czy wywiad rodzinny jest obciążony?

tak

nie

Jeśli TAK, to oznaczyć stopień pokrewieństwa osoby chorej z osobą badaną i rodzaj nieprawidłowości

.....

• Czy na podstawie danych klinicznych postawiono rozpoznanie?

tak

nie

rozpoznanie wstępne:

rozpoznanie końcowe:.....

Uwagi:

.....

.....

.....

Wypełnia Zakład Genetyki ICZMP

Numer identyfikacyjny zgłoszenia:.....

Zgłoszenie zakwalifikowane do projektu:

tak

nie

Osoba kwalifikująca:.....

Data przyjęcia zgłoszenia:.....

PODPIS I PIECZĄTKA LEKARZA KIERUJĄCEGO
NA BADANIE

Data:



DEKLARACJA ŚWIADOMEJ ZGODY NA UDZIAŁ PACJENTA LUB CZŁONKA JEGO
RODZINY W PROJEKCIE BADAWCZYM

Wyrażam zgodę na mój udział/udział mojego dziecka w badaniach na temat „**Zastosowanie nowoczesnych technologii w typowaniu i dalszej analizie nowych markerów genetycznych w przypadkach zaburzeń rozwoju lub funkcji układu płciowego, z utworzeniem ich ogólnopolskiego rejestru**”.

Osobami nadzorującymi przebieg badań są **dr hab. n. med., prof. nadzw. Lucjusz Jakubowski oraz dr Agnieszka Gach z Zakładu Genetyki Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.**

Potwierdzam, że zostałam/em poinformowana/y o celu tej pracy i jej charakterze badawczym. Poinformowano mnie, że wyniki badań prowadzonych w ramach projektu nie będą miały znaczenia diagnostycznego dla dalszego procesu opieki nade mną/moim dzieckiem w Poradni Genetycznej. Przyjmuję do wiadomości, że w ramach projektu poddany zostanie analizie DNA wyizolowany z pochodzącej ode mnie/od mojego dziecka próbki krwi żyłnej.

W związku z powyższym wyrażam zgodę na dodatkowe pobranie ode mnie/ od mojego dziecka 5-10 ml krwi żyłnej. Wyrażam również zgodę na wysłanie powyższych próbek biologicznych i przeprowadzenie badań tych próbek w innych ośrodkach w ramach współpracy naukowej. Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych mojego dziecka przez Zakład Genetyki ICZMP, oraz ewentualnie inne ośrodki wyłącznie dla celów niniejszego projektu naukowego, zgodnie z ustawą o ochronie danych osobowych. Inne osoby, które mogą w ramach współpracy naukowej uzyskać dostęp do danych osobowych lub materiału biologicznego będą zobowiązane do ścisłego przestrzegania powyższych zasad poufności.

Wyrażam zgodę na kontakt telefoniczny przez osobę prowadzącą badanie, lub innego pracownika upoważnionego, zobowiązanego do zachowania zasad poufności, pod podanym przeze mnie numerem telefonu, celem uzyskania informacji o wnioskach wynikających z badań przeprowadzonych u mnie/mojego dziecka. Przyjmuję do wiadomości, że tożsamość moja/mojego dziecka nie zostanie ujawniona w przypadku publikacji wyników przeprowadzonych badań.

Zostałam/em poinformowany o prawie nieprzystąpienia do programu lub rezygnacji w dowolnym momencie z uczestnictwa w nim (wycofaniu zgody) bez wpływu na jakość dalszej opieki i diagnostyki w Poradni Genetycznej ICZMP.

Nadzorujący badania: dr hab. n. md., prof. nadzw. Lucjusz Jakubowski tel. 0422711271

Imię i nazwisko pacjenta Data urodzenia.....

Imię i nazwisko rodzica/opiekuna prawnego

Podpis pacjenta.....Data

lub

Podpis rodzica/opiekuna prawnego pacjenta Data

Podpis i pieczęć lekarza przyjmującego zgodę.....Data.....