

برنامه ژنتیک اجتماعی: فرم بررسی اپیدمیولوژیک موارد بروز بیماری های ارثی / ژنتیکی (HD-IMD-00-MN-FO-005-00)

..... دانشگاه / دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مرکز بهداشت شهرستان

اطلاعات بیمار:

نام و نام خانوادگی بیمار: جنسیت: ملیت: تاریخ تولد: ۱۳ / / کد ملی:

استان محل تولد: شهرستان محل تولد: نام بیماری:

تحت پوشش: پایگاه بهداشتی خانه بهداشت تیم سیار

نشانی دقیق محل سکونت: استان شهرستان / شهر روستای

کد پستی: شماره تلفن ثابت: شماره همراه سرپرست خانواده:

شناسایی شده توسط واحد یا فرد: تاریخ گزارش: / / ۱۳ تاریخ تکمیل فرم: / / ۱۳

مشخصات والدین:

نام و نام خانوادگی	سال تولد	کد ملی	ملیت	استان محل تولد	شغل	سطح تحصیلات	قومیت	گویش
پدر								
مادر								

سال ازدواج والدین: / / رابطه ی خویشاوندی: ندارند دارند ذکر دقیق نسبت:

وضعیت سایر فرزندان:

تعداد موارد سقط جنین	تعداد نوزاد مرده بدنیا آمده	تعداد فرزندان فوت شده بعد از تولد		تعداد فرزندان زنده		
		سایر دلایل (با ذکر دلیل)	مبتلا به بیماری مورد بررسی	سالم	مبتلا به این بیماری	مبتلا به سایر بیماری های ژنتیک (با ذکر نوع بیماری)
به علت ابتلا به این بیماری	سایر دلایل (با ذکر دلیل)					

در صورتی که برای بیماری غربالگری انجام می شود تکمیل قسمت ۴- الف فرم صورت گیرد

در صورتی که برای بیماری غربالگری انجام نمی شود تکمیل قسمت ۴- ب فرم صورت گیرد

توجه

نتایج آزمایشات و اقدامات غربالگری، آزمایشات و اقدامات تأیید غربالگری و آزمایشات ژنتیک (براساس نتایج دفتر ثبت در آزمایشگاه یا ثبت در دفتر مشاوره توجه: نتیجه بر حسب مورد بیماری، مورد آزمایش، بررسی انجام شده و نتیجه به صورت مشکوک، بیمار و نتیجه نهایی با عنوان دقیق بیماری ثبت شود

نتیجه نهایی	عنوان آزمایش(های) تشخیصی	عنوان بررسی آزمایشگاهی/ غربالگری و تأیید غربالگری		فرد غربالگری شده	نام بیماری
		نتیجه	نام		
				مادر	
				پدر	
بر اساس فرم تشخیص نهایی از بیمارستان منتخب:	نتیجه آزمایش رد/ تأیید فنیل کتونوری غیر کلاسیک:	۱. ۲. ۳. ۴.	۱. غربالگری اولیه پاشنه پا نوزادان برای بیماری متابولیک ارثی ۲. آزمایش HPLC فنیل آلانین ۳. آزمایش تیروزین ۴.	نوزاد	فنیل کتونوری

سایر توضیحات اصلی و مهم:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

آیا خانواده در ارزیابی های ژنتیک دوره ای این مشکل شناسایی شده بوده است؟

بلی

نام برنامه:

خیر

با ذکر علت:

۴- ب

آیا خانواده برای این موضوع مشاوره ژنتیک شده بودند؟ بله خیر با ذکر علت:

آیا جهت مراقبت ژنتیک اعلام شده بودند؟ بلی خیر با ذکر علت:

آیا بر اساس مستندات موجود (فرم مراقبت و پرونده خانوار) افراد در معرض خطر تحت مراقبت ژنتیک مستمر قرار داشته اند؟

بلی خیر با ذکر علت:

آیا قبلاً تشخیص ژنتیک / PND1 برای فرد و یا خانواده انجام شده است؟

بلی با ذکر تاریخ: / / ۱ و ذکر نام آزمایشگاه (ژنتیک):

خیر با ذکر علت:

آیا برای بیمار تشخیص ژنتیک / PND2 انجام شده است؟

بلی با ذکر تاریخ: / / ۱ و ذکر نام آزمایشگاه (ژنتیک):

نتیجه آزمایش: جنین سالم جنین مبتلا علت عدم انجام سقط:

خیر ذکر علت:

آیا در بارداری های قبلی آزمایش PND2 انجام شده است؟ بلی تعداد موارد انجام PND2 در بارداری های قبلی:

۵

نظریه ی کارشناس شهرستان: علت بروز بیماری در مواردی که امکان پیشگیری ژنتیکی وجود دارد تشریح شود:

الف- خطا:

خطا در غربالگری خطای تیم مشاوره ژنتیک خطای تیم مراقبت خطای تشخیص ژنتیک

ب- عدم همکاری:

عدم همکاری در غربالگری عدم همکاری در مشاوره ژنتیک عدم همکاری در مراقبت ژنتیک

۶

نام و نام خانوادگی تکمیل کننده فرم:

تاریخ تکمیل فرم:

امضاء:

سمت:

نظریه‌ی کارشناس استان:

علت بروز بیماری تشریح شود:

نتیجه گیری:

الف - خطا

خطا در غربالگری خطای تیم مشاوره ژنتیک خطای تیم مراقبت خطای تشخیص ژنتیک

ب - عدم همکاری

عدم همکاری در غربالگری عدم همکاری در مشاوره ژنتیک عدم همکاری در مراقبت ژنتیک

نام و نام خانوادگی بررسی کننده :

سمت:

تاریخ بررسی: / / ۱۳

امضا

۷

توجه: مشخصات بیمار براساس اطلاعات شناسنامه‌ای تکمیل شده و هر گونه مستندات با ذکر دقیق تاریخ ، محل و فرد انجام دهنده خدمت قابل پذیرش می باشد.