

**Załącznik nr 20  
do zarządzenia Nr 59/2011/DGL Prezesa NFZ  
z dnia 10 października 2011 roku**

**Nazwa programu:**

**LECZENIE NISKOROSŁYCH DZIECI Z ZESPOŁEM TURNERA (ZT)**

**ICD-10: Q 96 Zespół Turnera**

**Dziedzina medycyny: pediatria**

**I. Cel programu:**

1. Osiągnięcie przez pacjenta niewyróżniającego wzrostu ostatecznego, tj. uzyskanie po zakończeniu procesów wzrastania wysokości ciała większej aniżeli 10 centyl.
2. Poprawa jakości życia chorych.

**II. Opis problemu medycznego:**

Zespół Turnera (ZT) (Q 96) jest jedną z najczęściej występujących aberracji chromosomowych, ponieważ dotyczy 1/2 000 – 2 500 żywo urodzonych dziewcząt.

U większości występuje mozaicyzm lub aberracje strukturalne chromosomu X. Monosomię chromosomu X stwierdza się tylko u około 20% chorych. W przypadku obecności chromosomu Y lub jego fragmentu dziewczęta z zespołem Turnera cechuje wzmożone ryzyko rozwoju nowotworów w obrębie dysgenetycznych gonad. Dlatego, poza wdrożeniem terapii hormonem wzrostu, usunięcie dysgenetycznych gonad u tych pacjentek jest postępowaniem z wyboru.

Niedobór wzrostu spowodowany jest „opornością” receptora hormonu wzrostu. Wydzielanie tego hormonu w zdecydowanej większości przypadków jest bowiem prawidłowe. Zmniejszenie tempa wzrastania jest przy tym często zasadniczym, a nierzadko jedynym, objawem sugerującym możliwość tego zespołu, szczególnie w przypadku mozaicyzmu.

Pacjentów z Zespołem Turnera charakteryzuje znacznego stopnia niedobór wzrostu, gdyż w populacji dziewcząt polskich ich wzrost ostateczny wynosi średnio 143 cm i jest o ponad 20 cm niższy od średniego wzrostu kobiet w Polsce. W przebiegu tego zespołu stwierdza się także nieprawidłowe proporcje ciała. Dziewczęta z Zespołem Turnera cechuje

ponadto wrodzona dysgeneza gonad oraz wrodzone wady, zarówno powłok skórnych (stygmaty ZT), jak i narządów wewnętrznych, najczęściej układu moczowego i sercowo-naczyniowego.

W przeciwieństwie do rozwoju somatycznego, rozwój intelektualny dzieci z Zespołem Turnera jest na ogół prawidłowy. Zmniejszone tempo wzrastania i niedobór wzrostu rodzice i lekarze najczęściej stwierdzają w wieku przedszkolnym. Nie podjęcie leczenia hormonem wzrostu w tym okresie powoduje pogłębianie się niedoboru wzrostu, co nieuchronnie prowadzi do trwałego kalectwa, ponieważ na skutek skrajnej niskorosłości zdecydowana większość dzieci z Zespołem Turnera, pomimo prawidłowego rozwoju intelektualnego, nigdy nie podejmuje pracy zawodowej, wymagając od wkroczenia w wiek dojrzały rent inwalidzkich i innych świadczeń społecznych. Znaczna część spośród tych osób ulega także degradacji społecznej, gdyż jest nieakceptowana (izolowana) przez środowisko, zarówno w miejscu zamieszkania, szkole, jak również przy podejmowaniu prób podjęcia pracy zawodowej. Brak akceptacji takiego dziecka przez środowisko prowadzi do jego gorszego rozwoju, na skutek zmniejszenia aktywności życiowej i intelektualnej, spychając dziecko na margines społeczeństwa.

### ***Epidemiologia***

Zespół Turnera występuje średnio u ok. 1 na 2 000 – 2 500 żywo urodzonych dziewcząt.

### **III. Opis programu**

W przypadku dzieci z zespołem Turnera leczenie polega w początkowym okresie rozwoju na stymulowaniu procesów wzrastania poprzez zastosowanie preparatów rekombinowanego, ludzkiego hormonu wzrostu, a po uzyskaniu prawidłowego wzrostu ostatecznego stymulowaniu procesów dojrzewania płciowego. Przy zastosowanym leczeniu hormonem wzrostu rokowanie co do uzyskania wzrostu ostatecznego nie odbiegającego od normy populacyjnej jest korzystne.

**1. Substancja czynna finansowana w ramach programu:** rekombinowany, ludzki hormon wzrostu

#### ***Opis działania leku***

Hormon wzrostu spełnia różną funkcję, zależnie od okresu rozwoju organizmu.

W okresie wzrastania stymuluje wzrost i podziały komórek, w tym wzrost chrząstki, a za pośrednictwem chrząstki przynasadowej wzrost kości na długość. Stymuluje także podziały innych komórek. Moduluje również przebieg dojrzewania płciowego, wpływa na gospodarkę lipidową, węglowodanową i białkową, a ponadto na gospodarkę wodno-elektrolitową, mineralizację szkieletu, układ mięśniowy i krążenia. Hormon wzrostu działa poprzez receptor błonowy, z rodziny receptorów cytokin, w wielu swoich działaniach za pośrednictwem insulinowego czynnika wzrostu (IGF-I).

Wpływ hormonu wzrostu na układ kostny, w tym chrząstkę (płytkę) wzrostową (przynasadę) kości długich jest istotny dla pobudzania wzrostu. Zachowanie przyrostu kości na długość wymaga także zapewnienia odpowiedniej ich mineralizacji (Bone Mineral Content - BMC), co związane jest z zapewnieniem wysokiego obrotu kostnego, czyli resorpcji i nowotworzenia substancji kostnej. Hormon wzrostu działa na wszystkie te procesy, pośrednio i bezpośrednio, poprzez swoje receptory zlokalizowane na osteoblastach i osteoklastach, tj. komórkach kościotwórczych i kościogubnych. Pośrednie działanie hormonu wzrostu na tkankę kostną odbywa się poprzez IGF-I i jego białko wiążące IGFBP-3, wytwarzane pod wpływem hormonu wzrostu w wątrobie i lokalnie w kościach i chrząstce. IGF-I, wytwarzany w osteoblastach, ma zasadnicze znaczenie dla utrzymania odpowiedniej gęstości tkanki kostnej (Bone Mineral Density - BMD). IGFBP-3 zwiększa aktywność IGF-I w jego działaniu mitogennym w stosunku do osteoblastów i w wytwarzaniu przez te komórki kolagenu typu 1.

Preparaty rekombinowanego, ludzkiego hormonu wzrostu wywierają wszystkie działania endogennego hormonu, zarówno w zakresie promowania procesów wzrastania, jak również oddziaływania na procesy metaboliczne zachodzące w organizmie.

## **2. Kryteria włączenia do programu:**

Do programu kwalifikuje Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu powoływany przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.

### **Kryteria kwalifikacji:**

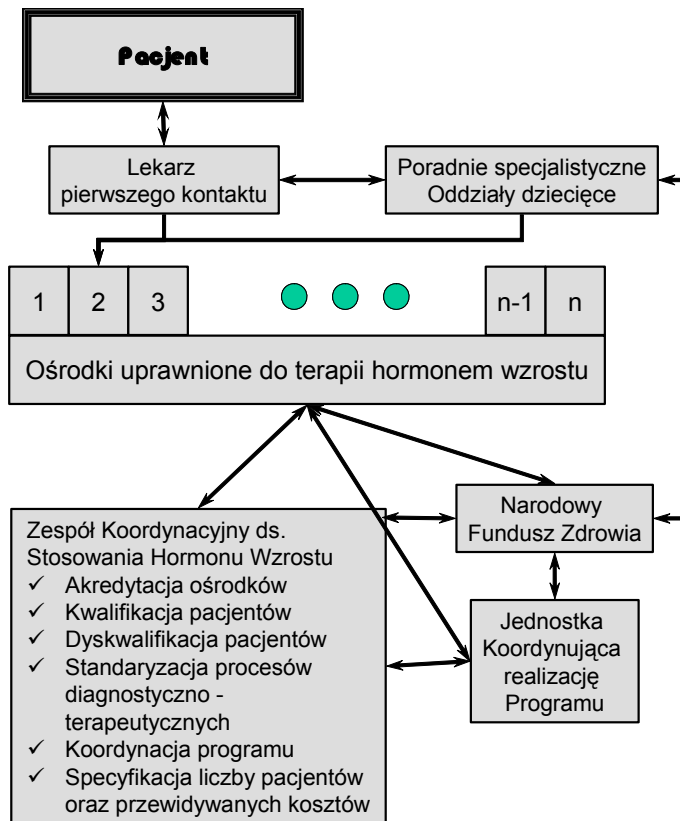
- 1) stygmaty Zespołu Turnera;
- 2) niskorosłość, tj. wysokość ciała poniżej 3 centyla dla wieku, na siatkach centylowych dla populacji dziewcząt polskich;

- 3) upośledzone tempo wzrastania, poniżej -1 SD w odniesieniu do tempa wzrastania populacji dziewcząt polskich (wymagany co najmniej 6. miesięczny okres obserwacji w ośrodku uprawnionym do terapii hormonem wzrostu), z określeniem przewidywanego wzrostu ostatecznego metodą Baley- Pineau;
- 4) opóźniony wiek kostny, oceniany metodą Greulich'a-Pyle;
- 5) wykluczenie innych, aniżeli ZT, przyczyn niskorosłości (niedokrwistość, niedoczynność tarczycy, zaburzenia wchłaniania i trawienia jelitowego, obciążenia dotyczące przebiegu ciąży i porodu, itp.);
- 6) inne nieprawidłowości, szczególnie nieprawidłowości anatomiczne układu sercowonaczyniowego i moczowopłciowego;
- 7) konsultacja genetyczna, potwierdzona dodatnim wynikiem badania kariotypu.

Z uwagi na liczebność populacji niskorosłych dzieci, znaczne koszty leczenia, możliwość nadużywania hormonu wzrostu do innych celów oraz możliwość wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań terapii tym hormonem podjęcie decyzji odnośnie wdrożenia terapii hormonem wzrostu, jej monitorowania i ukończenia powinno następować kolegialnie, w grupie osób o największym zasobie wiedzy na ten temat. W skali kraju kryteria takie spełnia Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu.

Do wdrożenia terapii niezbędne jest wysłanie odpowiedniego „Wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu dla pacjenta z Zespołem Turnera” na adres Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu i zaakceptowanie wniosku przez ten Zespół.

Schemat kwalifikowania pacjentów do terapii hormonem wzrostu, monitorowania i zakończenia terapii ilustruje rycina.



Kryteria włączenia pacjentów z Zespołem Turnera do terapii hormonem wzrostu zawarte są w dokumentach:

Dziecko wolno rosnące i niskie. Standardy Medyczne 2001; 3, (7/8), 18-30.

Dzieci z zaburzonym procesem wzrastania, kwalifikowane w Polsce do leczenia hormonem wzrostu. Pediatr. Prakt. 2001; 9, (1), 41-54.

### 3. Schemat podawania leku:

Lek podawany codziennie wieczorem w dawce: 0,33 - 0,47mg (1,0 -1,4 IU)/kg m.c. /tydz.

#### **Określenie czasu leczenia w programie:**

Leczenie trwa do czasu podjęcia przez Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu lub lekarza prowadzącego decyzji o wyłączeniu świadczeniobiorcy z programu, zgodnie z kryteriami wyłączenia.

### 4. Monitorowanie programu

Na monitorowanie programu składa się:

a) monitorowanie leczenia.

W celu przeprowadzenia kwalifikacji pacjenta do udziału w programie i monitorowania leczenia świadczeniodawca jest zobowiązany wykonać w wyznaczonych terminach badania, których lista i harmonogram wykonania zawiera załącznik nr 1 do programu.

Dane dotyczące monitorowania leczenia należy gromadzić w dokumentacji pacjenta i każdorazowo przedstawiać na żądanie kontrolerom NFZ.

b) przekazywanie do NFZ zakresu informacji sprawozdawczo – rozliczeniowych ujętych w załączniku nr 4 do umowy.

c) monitorowanie prowadzonej terapii hormonem wzrostu oraz wyników programu odbywa się na podstawie analizy przedstawionych w załącznikach parametrów oraz indywidualnych danych, przekazywanych co 12 miesięcy, do Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu oraz do Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w postaci „Karty obserwacji pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu Zespołu Turnera”.

#### **5. Kryteria wyłączenia z programu:**

- 1) wystąpienie objawów złuszczenia główki kości udowej;
- 2) wystąpienie objawów pseudo-tumor cerebri;
- 3) wystąpienie lub ujawnienie się cukrzycy;
- 4) ujawnienie lub wznowa choroby rozrostowej;
- 5) osiągnięcie przez świadczeniobiorcę niewyróżniającej wysokości ciała, tj. wysokości ciała równej lub większej aniżeli 158 cm;
- 6) zakończenie procesów wzrastania (brak przyrostu wysokości ciała między dwiema kolejnymi wizytami przeprowadzonymi w odstępach 6 miesięcznych);
- 7) niezadowalający efekt leczenia, tj. przyrost wysokości ciała świadczeniobiorcy leczonego hormonem wzrostu poniżej 3 cm na rok;
- 8) osiągnięcie wieku kostnego powyżej 14 lat.

#### **6. Wymagania wobec świadczeniodawców udzielających świadczeń w ramach programu terapeutycznego, ujęto w załączniku nr 3 do Zarządzenia.**

Jednostka przystępująca do konkursu na realizację Programu wyraża zgodę na przystąpienie do wspólnego zakupu leku przez wszystkie jednostki realizujące Program, który przeprowadzony zostanie przez Jednostkę Koordynującą realizację Programu.

**Załącznik nr 1 do programu**

**Leczenie niskorosłych dzieci z ZT**

**KWALIFIKACJA I BADANIA DIAGNOSTYCZNE WYKONYWANE W RAMACH PROGRAMU**

**1. Badania przy kwalifikacji**

Przed rozpoczęciem leczenia należy wykonać pomiar stężenia IGF-1.

Badania laboratoryjne wykonywane według standardów diagnozowania świadczeniobiorców z zespołem Turnera (ZT).

**2. Monitorowanie leczenia**

2.1 Przed rozpoczęciem leczenia, po 90 dniach: pomiar stężenia IGF-1.

2.2 Co 180 dni: pomiar stężenia glukozy we krwi i odsetka glikowanej hemoglobiny HbA<sub>1c</sub>

lub co 365 dni: test obciążenia glukozą z pomiarem glikemii i insulinemii.

**2.3 Co 90 dni**

- krótka 24- lub 48 godzinna hospitalizacja

**2.4 Co 180 dni**

1) pomiar stężenia glukozy we krwi; pomiar stężenia TSH; pomiar stężenia fT<sub>4</sub>;

2) jonogram w surowicy krwi.

**2.5 Co 365 dni**

- 1) konsultacja przez ginekologa zajmującego się dziećmi (dotyczy przede wszystkim dziewcząt powyżej 10 roku życia (około 90%);
- 2) konsultacja kardiologiczna, USG serca (dotyczy dzieci z wadami układu sercowo-naczyniowego (około 5%));
- 3) konsultacja nefrologiczna; konsultacja urologiczna; USG jamy brzusznej; badanie ogólne i posiew moczu (dzieci z wadami układu moczowo-płciowego (około 10%));
- 4) pomiar stężenia IGF-1;
- 5) RTG śródreźcza z bliższą przynasadą kości przedramienia (do oceny wieku kostnego);
- 6) przy podejrzeniu złuszczenia główki kości udowej (2-3% leczonych): konsultacja ortopedyczna; RTG lub USG stawów biodrowych, poszerzone o TK lub MRI stawów biodrowych;
- 7) w przypadku wystąpienia objawów pseudo tumor cerebri (około 3-5% leczonych): konsultacja okulistyczna; konsultacja neurologiczna; obrazowanie ośrodkowego układu nerwowego (TK z kontrastem lub MRI).

Dane dotyczące monitorowania terapii należy co 12 miesięcy przysyłać na adres Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu oraz do oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia.

Badania wykonywane według standardów monitorowania terapii hormonem wzrostu świadczeniobiorców z ZT.

**Załącznik 2. Wzór wniosku o zakwalifikowanie do leczenia hormonem wzrostu dla pacjentów z zespołem Turnera**

**ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY D/S STOSOWANIA HORMONU WZROSTU  
WNIOSEK**

**o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu dla pacjenta z zespołem Turnera**

*(Proszę wysłać wypełniony wniosek drogą elektroniczną oraz konwencjonalną,  
celem oceny wniosku przez niezależnego recenzenta, na adres Zespołu Koordynacyjnego)*

Nr wniosku \_\_\_\_\_ Inicjały pacjenta \_\_\_\_\_ 1. PESEL pacjenta \_\_\_\_\_  
Płeć \_\_\_\_\_ 2. Data wystawienia wniosku \_\_\_\_\_

**A. Dane personalne pacjenta i nazwa 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 mieszkania \_\_\_\_\_ 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 \_\_\_\_\_

**Lekarz wystawiający wniosek:**

30. Imię \_\_\_\_\_ 31. Nazwisko \_\_\_\_\_

*podpis i pieczęć lekarza*

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki  
uprawnionej  
do terapii hormonem wzrostu*

**B. Dane anksologiczne pacjenta z zespołem Turnera (ZT):**

32. Wysokość ciała (cm) \_\_\_\_\_ 33. centyl \_\_\_\_\_ 34. Data pomiaru \_\_\_\_\_

Rodzice:

Wysokość ciała (cm/centyl)	35. Ojciec: _____ cm/ _____ centyl	36. Matka: _____ cm/ _____ centyl
----------------------------	------------------------------------	-----------------------------------

37. Średni wzrost rodziców (mph) \_\_\_\_\_

38. niedobór wzrostu w stosunku do średniego wzrostu rodziców [pat - mp] \_\_\_\_\_

39. Masa ciała pacjenta (kg) \_\_\_\_\_ 40. Data pomiaru \_\_\_\_\_

41. BMI \_\_\_\_\_ 42. Wiek kostny \*) \_\_\_\_\_ 43. Data rtg \_\_\_\_\_

44. Metoda oceny wieku kostnego \_\_\_\_\_

45. Wzrost rodzeństwa:

L.p.	Imię	Data urodzenia	Data pomiaru	Wys.	
				cm	cent.
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

**Tempo wzrastania przed leczeniem**

(wymagany co najmniej 6 mies. okres obserwacji w ośrodku wystawiającym wniosek):

46. Wys. ciała _____ cm	47. Data I pomiaru _____
48. Wys. ciała _____ cm	49. Data II pomiaru _____

50. Szybkość wzrastania w cm/rok \_\_\_\_\_

**UWAGA:**

Do wniosku należy dołączyć rtg lewej dłoni z nadgarstkiem i wykres dotychczasowego wzrastania na siatce centylowej właściwej dla dzieci polskich.

**C Wywiad:**

51. Masa ciała przy urodzeniu (g) \_\_\_\_\_ 52. Długość ciała (cm) \_\_\_\_\_ 53. Obwód głowy (cm) \_\_\_\_\_  
54. Który poród \_\_\_\_\_ 55. Która ciąża \_\_\_\_\_ 56. Czas trwania ciąży w tyg. \_\_\_\_\_  
57. Przebieg ciąży prawidłowy (T/N) \_\_\_\_\_ ,  
58. Nieprawidłowy przebieg ciąży (opis) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Poród (T/N):**

59. Fizjologiczny, siłami natury 60. Pośladowy \_\_\_\_\_ 61. Cięcie cesarskie \_\_\_\_\_ 62. Inne \_\_\_\_\_

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

63. Samoistna \_\_\_\_\_ 64. Wspomagana \_\_\_\_\_ (jeśli T – to wpisz odpowiednie: vacuum, kleszcze, inne)  
65. Uraz porodowy \_\_\_\_\_ 66. Niedotlenienie i resuscytacja \_\_\_\_\_  
67. Ocena wg skali Apgar: 5 min \_\_\_\_\_  
68. Przebieg okresu noworodkowego (opis) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Inne dane z wywiadu:**

69. Cukrzyca – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania i rodzaj leczenia \_\_\_\_\_ ,  
\_\_\_\_\_  
70. Białaczka – (T/N) – jeśli Tak, podać rok rozpoznania \_\_\_\_\_ ,  
rodzaj białaczki i sposób leczenia (opis): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
71. Inne choroby rozrostowe (T/N) - jeśli tak to podać rodzaj choroby i sposób leczenia \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
72. Naświetlania - (T/N): \_\_\_\_\_ czaszki, kręgosłupa, gonad, całego ciała  
73. Leki cytostatyczne – (T/N) \_\_\_\_\_ Jeśli tak to proszę podać kiedy i jakie  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
74. Alergie / egzema - (T/N) \_\_\_\_\_ 75. Hipogonadizm - (T/N) \_\_\_\_\_  
76. Inne choroby przewlekłe (T/N) \_\_\_\_\_

77. Jeśli Tak – wymień jakie: \_\_\_\_\_

78. Podaj także, inne dane istotne dla rozpoznania, np. kiedy spostrzeżono zwolnienie tempa  
wzrastania oraz często powtarzające się choroby \_\_\_\_\_

79. Czy pacjentka była leczona preparatami hormonu wzrostu? (T/N)  
Jeśli **TAK**, to proszę wpisać w jakim okresie, jakim lekiem i jaką dawką oraz umieścić  
te dane w załączonej do wniosku siatce centylowej.

**D. Stan przedmiotowy:**

80. Data badania: \_\_\_\_\_

81. Badanie fizykalne (istotne odchylenia od normy, budowa ciała, towarzyszące wady  
rozwojowe). \_\_\_\_\_

**Dojrzewanie płciowe (klasyfikacja wg skali Tannera)**

82. Data badania \_\_\_\_\_ 83. Thelarche \_\_\_\_\_ 84. Pubarche \_\_\_\_\_

85. Menarche (T/N) \_\_\_\_\_

86. Data pierwszej miesiączki, także jednorazowego, skąpego plamienia \_\_\_\_\_

87. Czy były następne miesiączki, jeśli TAK opisz i podaj datę ostatniej \_\_\_\_\_

88. Substytucja estrogenowa: (T/N), \_\_\_\_\_ jeśli TAK podaj datę rozpoczęcia leczenia \_\_\_\_\_  
oraz stosowane leki i dawki \_\_\_\_\_

89. Substytucja progesteronowa: (T/N), \_\_\_\_\_ jeśli TAK podaj datę rozpoczęcia leczenia \_\_\_\_\_  
oraz stosowane leki i dawki \_\_\_\_\_

**E. Badania dodatkowe:**

**Kariotyp:**

90. Data badania \_\_\_\_\_ 91. Numer badania podany przez pracownię \_\_\_\_\_  
92. Pracownia wykonująca badanie \_\_\_\_\_

93. Metoda badania \_\_\_\_\_  
94. Mitozy liczone \_\_\_\_\_ 95. Mitozy analizowane \_\_\_\_\_  
96. Wynik badania <sup>\*)</sup> \_\_\_\_\_

<sup>\*)</sup> w przypadku stwierdzenia chromosomu markerowego (chromosom Y) wniosek może być rozpatrywany dopiero po wykonaniu badań określających pochodzenie fragmentu tego chromosomu.

**Badania obrazowe:**

**USG nerek i miednicy męskiej**

97. Data badania \_\_\_\_\_  
98. Opis \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

**USG serca**

99. Data badania \_\_\_\_\_  
100. Opis \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

**USG jamy brzusznej**

101. Data badania \_\_\_\_\_

102. Opis \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

103. Inne zastosowane metody obrazowania (T/N) \_\_\_\_ Jeśli T– podaj rodzaj badania, ich daty i wyniki:

---

---

---

**F. Inne, niż hormonalne, badania dodatkowe ważne dla rozpoznania<sup>\*)</sup>**

<sup>\*)</sup> szczególnie należy uwzględnić badania mające znaczenie dla rozpoznania /  
wykluczenia innych przyczyn niedoboru wzrostu, hiperglikemii, zaburzeń zagęszczania  
moczu, chorób układowych, zaburzeń wchłaniania, zaburzeń metabolicznych i innych.

104. Wyniki – opis, z podaniem daty:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

105. Glikemia na czczo \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_ data badania \_\_\_\_\_

106. Odstek glikowanej hemoglobiny A<sub>1c</sub> \_\_\_\_\_ data badania \_\_\_\_\_

107. Test doustnego obciążenia glukozą (oznaczenie glukozy i insuliny),

Czasy	0	30	60	90	120	minut
Glikemia						jedn.
Insulinemia						jedn.

**G. Badania hormonalne:**

**Stężenie hormonów tarczycy w surowicy:**

108. Data \_\_\_\_\_ 109. fT<sub>4</sub> \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_  
110. Data \_\_\_\_\_ 111. TSH \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_  
112. Rozpoznano niedczynność tarczycy: (T/N) \_\_\_\_\_ Rok rozpoznania \_\_\_\_\_  
113. Substytucja (T/N) \_\_\_\_\_ jeśli tak podaj od kiedy i jaką dawką \_\_\_\_\_ )

**Gonadotropiny w surowicy:**

114. Data \_\_\_\_\_ 115. LH \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_  
116. Data \_\_\_\_\_ 117. FSH \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_

**IGF-I w surowicy:**

118. Data \_\_\_\_\_ 119. IGF-I \_\_\_\_\_ jednostki \_\_\_\_\_  
120. Okoliczności szczególne, dodatkowo uzasadniające konieczność przydzielenia preparatu hormonu wzrostu

---

---

---

---

**Lekarz prowadzący:**

**Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący Program ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.**

Imię \_\_\_\_\_ Nazwisko \_\_\_\_\_  
Data \_\_\_\_\_

*podpis i pieczęć lekarza:*

*podpis i pieczęć Kierownika jednostki  
uprawnionej  
do terapii hormonem wzrostu:*

---

**UWAGA!**

1. Wniosek bez co najmniej opisu kariotypu, oznaczeń stężeń TSH, fT<sub>4</sub>, i IGF-I oraz oceny przemian węglowodanowych, a ponadto zdjęcia do oceny WK, wyniku obrazowania układu sercowo – naczyniowego, jamy brzusznej, miednicy małej oraz arkusza Przebiegu Dotychczasowego Wzrastania (siatki centylowe) nie będzie rozpatrywany.
2. W przypadku braku możliwości wykonania niektórych badań, a koniecznych do postawienia rozpoznania, należy skierować pacjenta do ośrodka koordynacyjnego.

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

***Załącznik do wniosku o przydzielenie preparatu hormonu wzrostu w Zespole Turnera:***

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w celach wynikających z art. 188 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. Nr 210, poz. 2135 z późn. zm.).

Jednocześnie wyrażam zgodę na leczenie hormonem wzrostu mojego dziecka. Zobowiązuję się do podawania hormonu zgodnie z zaleceniami lekarskimi oraz przyjeżdżania na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Data \_\_\_\_\_ Podpis opiekuna \_\_\_\_\_

Podpis lekarza \_\_\_\_\_

**Załącznik 3. Karta obserwacji pacjenta leczonego hormonem wzrostu z powodu niedoboru wzrostu w przebiegu ZT**

**KARTA OBSERWACJI PACJENTA Z ZT**

**leczonego hormonem wzrostu (wizyty kontrolne co 3 do 6 miesięcy)**

*Proszę wypełniać w czasie wizyty pacjenta i wysłać na adres Sekretariatu Zespołu Koordynacyjnego.*

1. Nazwisko i imię pacjenta					
2. Numer karty lub historii choroby					
3. Pesel		Data urodzenia		Wiek kalendarzowy	
4. Data rozpoczęcia podawania GH (format daty RRRR-MM-DD)					
5. Data wizyty		6. Wys. ciała (cm)		7. Masa c (kg)	
8. Data poprzedniej wizyty		9. Wys. ciała (cm)		10. Masa c (kg)	
				11. Tempo wzrastania (cm/rok)	
12. BMI aktualne		13. BMI poprzednie			
14. Przerwy w stosowaniu GH					
od		do		nie było	
z powodu:		A. choroby towarzyszącej, B. decyzji lekarza, C. decyzji rodziców, D. braku leku.			
Ostatnie badania hormonalne:					
15. TSH		jedn		Data	
16. IGF-I		jedn		Data	
17. FT4		jedn		Data	
18. HbA1c		jedn		Data	
19. glikemia - maks. wartość		jedn		Data	
20. insulinemia - maks. wartość		jedn		Data	
21. Wiek kostny				Data	
22. Wyniki innych badań dodatkowych (należy podać co najmniej wyniki oceny przemian węglowodanowych)					
Przebieg leczenia:					
23. Powikłania, objawy uboczne (jeśli były powikłania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)					
24. Przebyte choroby od ostatniej wizyty - opis, prowadzone leczenie (jeśli były zachorowania, należy wypełnić Arkusz Objawów Niepożądanych)					
25. Stosowane leczenie poza hormonem wzrostu (dawki / okres / opis):					
Inne leki					
26. Stosowane dawki GH mg/kg.tydz. (IU/ kg /tydzień) (jeśli dawka uległa zmianie podać okres):					
dawka sumaryczna - tygodniowo/dziennie					
	od		do	dawka	
	od		do	dawka	
	od		do	dawka	
27. Sposób podawania (podskórnie, domięśniowo, liczba wstrzyknięć tygodniowo) opis:					
podskórnie, 7 razy w tygodniu, w przedramiona, brzuch, uda ...					
28. Rozwój płciowy:					
Rozwój narządów płciowych		Owłosienie: 1,2,3,4,5			
		piersi: 1,2,3,4,5			
		menarche: rok		miesiąc:	
29. Opinia lekarza prowadzącego co do celowości dalszego leczenia:					
Wskazana, kontynuacja leczenia ze względu na znaczące przyspieszenie tempa wzrastania.					
Wnioskuje o przedłużenie okresu leczenia o kolejny rok (proszę uzasadnić)					
30. Uwagi:					
Duża poprawa samopoczucia u pacjenta związana z terapią (T/N)					

**Oświadczam, iż w przypadku zakwalifikowania do dalszej terapii hormonem wzrostu dziecko będzie leczone preparatami zakupionymi przez Ośrodek Koordynujący ze środków przyznanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.**

Imię i nazwisko lekarza

Data

podpis i pieczęć lekarza:

podpis i pieczęć Kierownika jednostki  
uprawnionej do terapii hormonem wzrostu