

2. Wzory dokumentów niezbędnych dla kwalifikacji oraz monitorowania leczenia pacjenta ustalone przez Zespół Koordynacyjny ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni

I A. WZÓR WNIOSKU O KWALIFIKACJĘ DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIE RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI (ICD-10 G 12.0, G12.1)

1. Wiek (lat i m-cy) (PESEL):
.....
2. Płeć:.....
.....
3. Świadczeniodawca:.....
.....
4. Lek
wnioskowany:.....
5. Wynik badania genetycznego – mutacja genu SMN1 TAK NIE
6. Wynik badania genetycznego – liczba kopii genu SMN2 (proszę podać
liczbę).....
7. Typ SMA: SMA1 SMA2 SMA3 przedobjawowy
8. Dotychczas leczony nusinersenem TAK NIE
9. Jeśli tak – ile dawek dotychczas otrzymał, data podania ostatniej
dawki.....

Ocena w skali funkcjonalnej wybranej odpowiednio dla wieku i stopnia zaawansowania objawów– proszę podać sumę punktów

Skala CHOP-INTEND.....

Skala HINE.....

lub

Skala HFMSE.....

10. Pacjent spełnia wszystkie pozostałe kryteria umożliwiające leczenie zgodnie z opisem programu
11. U pacjenta w chwili obecnej nie stwierdza się kryteriów wyłączenia z programu
12. Opis pacjenta:

.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....

Data i podpis lekarza wnioskującego

I B. ZAŁĄCZNIK DO WNIOSKU O ZAKWALIFIKOWANIE PACJENTA DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIA RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w celach wynikających z art. 188 oraz art. 188c ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Zostałam(em) poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Mając powyższe na uwadze, wyrażam zgodę na leczenie (na leczenie mojego dziecka*) nusinersenem oraz zobowiązuję się do przyjmowania tego leku zgodnie z zaleceniami lekarskimi, oraz stawienia się na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Data _____

Podpis pacjenta (w przypadku dziecka podpis rodziców lub opiekuna)

Data _____

Podpis lekarza

Administrator danych osobowych, przetwarzający dane niezbędne przy realizacji programu lekowego zobowiązany jest do stosowania przepisów Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).