



**Tisztelt Doktor Úr/ Doktor Nő!**

Ezúton egy klinikai kérdőív formájában szeretnénk segítségüket kérni. A felmérés célja egy hazai neurofibromatózis regiszter létrehozása, ami aztán hozzáférhetővé válhat az orvoskollégák számára és reményeink szerint hozzájárulhat a hazai betegcsoport gyorsabb diagnózisához, a kezelés javításához, egy megfelelő szakmai protokoll létrehozásához.

Hazánkban több, mint 4000 ember szenved ettől a betegségtől, jelentős részük adekvát ellátása nem megfelelő, így ezen kérdőív tanulságai és eredményei reményeink szerint javulást hozhatnak ezen a téren.

Tudjuk, hogy a hazai egészségügyi helyzetben nehéz egy kis időt találni, de amennyiben valamikor adódik körülbelül 10-15 perce, kérjük töltsse ki betegével a mellékelt kérdőívet előzetes időpont egyeztetés után. Segítő szándékát magunk és a betegek nevében előre is köszönjük.

Tisztelettel,

Horváth András  
Semmelweis Egyetem ÁOK  
NF Magyarország

**ADATKÖZLŐ LAP I. oldal**

Az elfogadható adatközlés áll egy 3 oldalas Betegtájékoztató-nyilatkozatból, egy 3 oldalas adatlapból és az esetleges pótlapokból.

Pótlap:.....db

Beküldhető szkennelve a **regiszter@neurofibromatozis.com** email címre vagy postán, ajánlva, térítvényes feladási móddal **Bach Rezső 1039 Bp. Szindbád utca 3. III/24. hátoldalon megjelölve „NNFR”**

Regisztrált betegnél csak a változások, új információk, eredmények felvitele szükséges vagy csak a pótlap. Nyilatkozat, az adatközlő lap 1. oldala mindig kötelező!

Ha nincs elég beviteli mező a 3. oldalon, akkor pótlap kitöltése szükséges.

Alapadatok

Monogram\*: ..... Nem\*:..... Ország\*:..... (Ahol jelenleg él)

Szül. hely\*:..... Szül. dátum\*:.....

**\* kötelező adatok!**

-----  
Kitöltő orvos neve: ..... (Aki kitölti az adatlapot)

Ön diagnosztizálta? *Igen nem (megfelelő aláhúzendó)*

Szakterülete: ..... Munkahelye:.....

Elérhetősége:.....

Az adatlap kitöltésének pontos helye(intézmény megnevezése, címe):.....

-----  
**Mint regisztráló orvos, fenti adataim rögzítését, adataim kezelését az adatlappal kapcsolatosan a Nemzeti NF Regiszterbe engedélyezem.**

Kelt:....., 20.....év.....hó.....nap.

.....  
Aláírás

p.h.

**IDE NE ÍRJON!**

Beérkezve:..... Mód:..... Aláírás:.....

Feldolgozva:..... Aláírás:.....

Megjegyzések:

**ADATKÖZLŐ LAP II. oldal**

Kor:..... év    magasság:..... cm    testsúly:..... kg

**Klinikai diagnózis**

- komplett, azaz definitív (egyértelmű) diagnózis
- incomplett, azaz nagy valószínűséggel feltételezhető
- forme fruste forma (hosszú éveken át csak valószínű a betegség fennállása)
- a betegség új keletű  öröklött
- A betegség osztályozása (klinikai formája NF1,NF2,NF3 stb.) .....

**Klinikai diagnózis – tünetek**

**Bőr tünetek**

Café au lait foltok száma:.....    Café au lait foltok nagysága:.....

- Hónalj szeplők     Ágyéki szeplők     Tapintható bőr alatti csomó (fibroma, neurofibroma)
- Plexiform neurofibroma

**Csontos képletek**

- Koponya: macrocephalia     Sphenoid dysplasia     Gerinc scoliosis     Spina bifida
- Csöves csontok dysmorphiaja     Pseudoarthrosis     mellkasfal deformitás

**Szemészeti manifesztációk**

- Lisch csomó     Glaucoma     Szemészeti tumor

**Szív és érrendszer**

- Magas vérnyomás     Vese artéria szűkület

**Központi idegrendszer (agy és gerinc)**

- Opticus glioma     Acusticus glioma     Hydrocephalus     Aqueductus stenosis     Epilepszia
- Tanulási zavar

**Mentális státusz**

- Ép, azaz életkorának megfelelően fejlődik (pl. normál iskolába jár)     Fejlődése életkorától elmarad
- Az elmaradás enyhe fokú     közepes fokú     súlyos fokú

**Tumor manifesztáció**

- Opticus glioma     Acusticus neurinoma     Hypothalamikus tumor     Meningeoma
- Sarcoma (neurofibrosarcoma, rhabdomyosarcoma, stb.)     Phaeocromocytoma
- Parathyreoidea adenoma     Duodenalis carcinoid pilocytas astrocytoma

Egyéb tumor manifesztáció (pontos megnevezéssel):.....

szöveti típus:.....    TNM:.....    grade :.....

**Hormonális eltérés:**                      diabetes mellitus I. típus     II. típus     hypo és hyperthyreosis

egyéb:.....

**Immunológiai megbetegedés:**

immundeficiencia:.....    egyéb:.....

Vizsgálatok- Műtétek

Genetikai vizsgálat

Dátuma:..... Jellege:.....

Helye:.....

Eredmény:.....

Koponya MRI

Dátuma:..... Helye:.....

Eredmény:.....

Gerinc MRI

Dátuma:..... Helye:.....

Eredmény:.....

Mellkas rtg

Dátuma:..... Helye:.....

Eredmény:.....

Hasi UH

Dátuma:..... Helye:.....

Eredmény:.....

Biopsia ill. szövettani vizsgálat

Dátuma:..... Helye:.....

Szerv:..... Eredmény:.....

Műtétek

Dátuma:..... Jellege:.....

Helye:.....

Megjegyzés:.....

Onkológiai adatok, megjegyzések:.....

.....

Állapot összegzése, megjegyzés:.....

.....

.....

**Nemzeti NF Regiszter pótlap**  
illetve regisztrált beteg vizsgálat-műtét lejelentője

**Vizsgálatok- Műtétek**

Genetikai, koponya MRI, gerinc MRI, mellkas rtg, hasi UH, biopszia ill. szövettani vizsgálat, műtét,

egyéb:.....  
(megfelelő aláhúzendó)

Dátuma:..... Jellege:.....

Helye:.....

Eredmény:.....

Állapot összegzése, megjegyzés:.....

Genetikai, koponya MRI, gerinc MRI, mellkas rtg, hasi UH, biopszia ill. szövettani vizsgálat, műtét,

egyéb:.....  
(megfelelő aláhúzendó)

Dátuma:..... Jellege:.....

Helye:.....

Eredmény:.....

Állapot összegzése, megjegyzés:.....

Genetikai, koponya MRI, gerinc MRI, mellkas rtg, hasi UH, biopszia ill. szövettani vizsgálat, műtét,

egyéb:.....  
(megfelelő aláhúzendó)

Dátuma:..... Jellege:.....

Helye:.....

Eredmény:.....

Állapot összegzése, megjegyzés:.....

Megjegyzés:.....

.....

.....

.....