



# Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

## ЕДИНЫЙ РЕГИСТР БОЛЬНЫХ РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ Регистрационная форма пациента

Пожалуйста, разборчиво заполните все поля или отметьте нужные пункты. Если ответ неизвестен, пожалуйста, напишите Н/Д рядом с полем

### 1. Демографическая информация

Дата заполнения \_\_\_\_\_ (дд/мм/гг)

Ф.И.О. пациента \_\_\_\_\_

Ф.И.О. лечащего врача \_\_\_\_\_

Контактные данные: адрес \_\_\_\_\_

телефон \_\_\_\_\_

телефон \_\_\_\_\_

Адрес медицинского учреждения: \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

телефон \_\_\_\_\_

факс \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

Идентификационный номер пациента

Пожалуйста, не заполняйте!

ID # \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

### 2. Диагноз

№ по классификации редких заболеваний

Код по МКБ 10

Пожалуйста, не заполняйте!

Пожалуйста, не заполняйте!

ОРФА \_\_\_\_\_

### 3. Клиническая информация

Дата рождения \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Полных лет \_\_\_\_\_  
д д м м г г

Пол:  Женщина  Мужчина Рост \_\_\_\_\_ см  
Вес \_\_\_\_\_ кг

Возраст начала первых симптомов; \_\_\_\_\_ лет \_\_\_\_\_ месяцев

Дата постановки диагноза \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
д д м м г г

Тип диагноза  Окончательный  Предварительный

Предоставленные клинические данные (в приложениях):

- Данные анамнеза, \_\_\_\_\_ есть  нет   
 Объективные данные, \_\_\_\_\_ есть  нет   
 Данные лабораторных исследований, \_\_\_\_\_ есть  нет

Какие: \_\_\_\_\_

- Данные инструментальных исследований, \_\_\_\_\_ есть  нет

Какие: \_\_\_\_\_

- Заключение специалистов, \_\_\_\_\_ есть  нет

Какие: \_\_\_\_\_

- Другие данные \_\_\_\_\_ есть  нет

Какие: \_\_\_\_\_

**Примечание:** при возможности, пожалуйста, укажите особо, какие из методов явились решающими в процессе диагностики (подчеркните).

### 4. Дополнительная информация (при необходимости)

Дата заполнения и подпись пациента

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
д д м м г г

\_\_\_\_\_   
подпись