# 1PRFlogo2010_300dpi

# The Progeria Research Foundation

# PRF INTERNATIONAAL PROGERIA REGISTERREGISTRATIE VAN PROGERIA PATIËNT

Het PRF Internationale Register is opgericht om informatie en diensten te kunnen leveren aan (families van) kinderen en volwassenen met Progeria, en aan hun behandelend artsen. Daarnaast beoogt het Register een snelle verspreiding van nieuwe informatie en kennis die van waarde zou kunnen zijn voor patiënten en/of hun families. Uw bijdrage, door zich te registreren en uw gegevens aan het Register ter beschikking te stellen, wordt dan ook erg op prijs gesteld.

**PRF heeft vertrouwelijkheid hoog in het vaandel staan. De persoonlijke en identificerende gegevens die u invult op dit formulier zullen op geen enkele manier verspreid worden zonder expliciete toestemming van de patiënt in kwestie of diens ouder(s) of voogd.**

De ingevulde documenten mogen per email gestuurd worden naar info@progeriaresearch.org of per post rechtstreeks naar het hoofdkantoor:

The Progeria Research Foundation, Inc.

P.O. Box 3453

Peabody, MA

01961-3453

USA

FedEx of ander afleveradres: 200 Lake Street, Suite 102, Peabody, MA 01960, USA

Website: [www.progeriaresearch.org](http://www.progeriaresearch.org)

PRF OFFICE USE ONLY

(enkel in te vullen door kantoor PRF)

Date contacted:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

By whom: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Method of contact:

* Email
* Phone
* Other: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Telefoon: (978) 535-5849

Fax: (978) 535-5849

**PRF International Progeria Registry**

**Registratie van een persoon met Progeria**

**Wie registreert deze persoon?**

Naam:­

Titel:

Specialisme (alleen voor artsen):

Relatie tot kind/volwassene met Progeria:

Adres:

Email:

Telefoon:

Moedertaal: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Andere talen: ­­­­­­­­­­

Het kan voorkomen dat we de mening van een externe deskundige willen vragen. Geef hieronder aan of de gegevens die in dit formulier worden verstrekt mogen worden samengevat en gecommuniceerd aan andere beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg op voorwaarde dat de identiteit van de patiënt vertrouwelijk blijft (geen naam, adres of andere identificatiegegevens).

Ja \_\_\_\_ Nee\_\_\_\_

Wilt u dat PRF rechtstreeks contact met u opneemt met informatie over huidige of toekomstige onderzoeken naar klinische behandelingen en/of andere programma's die voor u interessant kunnen zijn?

Ja \_\_\_\_ Nee\_\_\_\_

Als de persoon die dit formulier invult niet de persoon met Progeria of zijn/haar ouder of wettelijke voogd is:

Willen de ouders of wettelijke voogden van het kind met Progeria of de volwassene met Progeria zelf dat PRF rechtstreeks contact met hen opneemt met informatie over huidige of toekomstige onderzoeken naar klinische behandelingen en/of andere programma's die voor hen interessant kunnen zijn?

Ja \_\_\_\_ Nee\_\_\_\_

**Contactgegevens voor een kind of de volwassene met Progeria**

Datum (vandaag):

##### Naam van Progeria-patiënt:

Geslacht:

Geboortedatum:

Adres:

Email:

Telefoon:

Moedertaal: ­­­­\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Andere talen: ­­­­­­­­­

**Gegevens sociale media voor het kind of de volwassene met Progeria (en/of de ouders), indien van toepassing**

Facebook:

Instagram:

Twitter:

WhatsApp:

WeChat:

**Achtergrondinformatie voor het kind of de volwassene met Progeria**

Leeftijd op het moment van diagnose:

Door wie is de diagnose gesteld?

Naam:

Adres:

Email:

Telefoon:

Gegevens huidige specialist of huisarts:

Naam:

Adres:

Email:

Telefoon:

Op welke kenmerken was de diagnose gebaseerd?

Werden er genetische testen uitgevoerd?

 Zo ja, waar?

 Resultaat van de testen:

Overige informatie:

Gewicht:

Lengte:

Medische problemen:

**Symptomen**

De volgende symptomen komen vaker voor bij Progeria. Beschrijf voor elk symptoom hieronder of het symptoom aanwezig is en zo ja, wanneer deze is begonnen, hoe deze is of wordt behandeld, hoe deze is gevorderd en beschrijf de huidige stand van zaken.

* Matige gewichtstoename als baby:
* Laat doorkomende melktanden:
* Haarverlies:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Huidveranderingen:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Cardiovasculaire problemen (zoals pijn op de borst, hartaanval enz.)

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Hoofdpijn:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Beroertes (TIA/herseninfarct):

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Heup- of andere gewrichtsproblemen:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Botbreuken:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* Andere (pijn-)problemen:

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Welke specifieke testen zijn uitgevoerd?

**Familiegegevens**

Naam moeder:

Geboortedatum moeder:

Naam vader:

Geboortedatum vader:

Broers en zussen:

###### Naam Geslacht Geboortedatum Medische problemen

1. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_­­­­\_\_\_

2. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Zijn de ouders neef en nicht van elkaar, of zijn zij op een andere manier verwant aan elkaar? Zo ja, hoe?

Is de patiënt besproken in medische literatuur? Zo ja, waar en wanneer?

Hoe heeft u over Progeria gehoord?

Hoe heeft u de Progeria Research Foundation leren kennen?

Andere voorgeschiedenis die relevant zou kunnen zijn?

Wat zijn uw behoeften of de behoeften van het kind/volwassene met Progeria op dit moment?