**प्रोजेरिया रिसर्च फाउंडेशन (पी आर एफ)**

**अंतरराष्ट्रीय प्रोजेरिया रजिस्ट्री**

पी आर एफ अंतर्राष्ट्रीय रजिस्ट्री की स्थापना का उद्देश्य प्रोजेरिया से ग्रसित बच्चों व व्यस्को के परिवारों और इलाज करने वाले चिकित्सकों को सेवा व सूचना प्रदान करना है। इस रजिस्ट्री फॉर्म को प्राप्त करने के बाद हम प्रोजेरिया से ग्रस्त व्यक्तियों के लिए बनाए गए कार्यक्रमों और सेवाओं में भाग लेने के अवसरों के बारे में आपसे संपर्क करेंगे। इसके अलावा, रजिस्ट्री सूचना मरीजों और या उनके परिवारों के लिए लाभदाई सूचना का तीव्र वितरण सुनिश्चित करती है। प्रोजेरिया के ग्रस्त व्यक्तियों के बारे में सूचना प्रदान करने के लिए पंजीकरण करवाने और इसमें मदद करने के लिए आपका आभार है।

पी.आर.एफ. में गोपनीयता का विशेष ध्यान रखा  जाता है।  इन फार्म मैं आपके द्वारा दी जाने वाली निजी पहचान संबंधी सूचना किसी भी तरीके से वितरण,  प्रोजेरिया प्रतिभागी या उसके माता-पिता या अभिभावक की फर्स्ट सहमति के बिना नहीं किया जाएगा।

आप पूर्णता भरा हुआ फॉर्म [info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org) पर ईमेल कर सकते हैं या सीधे रजिस्ट्री मुख्यालय को निम्नलिखित पते पर भेज सकते हैं:

The Progeria Research Foundation, Inc.

PO Box 3453

Peabody, MA

01961-3453

USA

द प्रोजेरिया रिसर्च फाउंडेशन इंक

पोस्ट बॉक्स 3453

पीबॉडी,  एम ए

01961-3453

संयुक्त राज्य अमेरिका

फेडेक्स या अन्य प्रकार की डिलीवरी का पता: 200 Lake Street, Suite 102, Peabody, MA 01960

200  लेक  स्ट्रीट,  सूट 102, पीबॉडी, एम ए 01960

वेबसाइट: www.progeria research.org

टेलीफोन: (978)535-2594

फैक्स: (9978)535-5849

**केवल पी आर एफ कार्यालय उपयोगार्थ**

संपर्क की तारीख :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

किसके द्वारा संपर्क किया गया: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  
 संपर्क का तरीका:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

□ ईमेल

□  फोन

□ अन्य

**पी आर एफ अंतरराष्ट्रीय प्रोजेरिया रजिस्ट्री**

**प्रोजेरिया ग्रस्त व्यक्ति का रजिस्ट्रेशन**

 प्रोजेरिया ग्रस्त बच्चे या व्यस्क का पंजीकरण कौन करवा रहा है?

 नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 शीर्षक:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 स्पेशलिटी (चिकित्सकों के लिए):\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 प्रोजेरिया ग्रस्त बच्चे या व्यस्त से संबंध:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 पता:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 टेलीफोन:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ईमेल:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 बोलचाल की प्राथमिक भाषा:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  बोल चाल अन्य भाषा भाषाएं:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ऐसे मामले भी हो सकते हैं जहां हमें बाहरी चिकित्सा राय की जरूरत पड़ सकती है कृपया नीचे दी गई सूचना की जांच कर ले क्या यह सूचना सार रूप में अन्य स्वास्थ्य देखभाल व्यवसायियों को भेजी जा सकती है अगर मरीज की पहचान गोपनीय रहे( नाम, पता, या अन्य पहचान चिन्ह ना देते हुए)

 जी हां:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_  जी नहीं:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 क्या आप चाहते हैं कि पी आर एफ नैदानिक इलाज संबंधी वर्तमान या भावी ट्रायल या आपके हित के अन्य कार्यक्रमों के बारे में आपको सीधे संपर्क करें?

जी हां: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ जी नहीं: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**प्रोजेरिया ग्रस्त बच्चे या व्यस्क की संपूर्ण सूचना**

 आज की तारीख: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 लिंग: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 जन्म की तारीख: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 पता: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_--

 ईमेल: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 टेलीफोन: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 बोलचाल की प्राथमिक भाषा: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ बोलचाल की अन्य भाषा /भाषाएं: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**प्रोजेरिया ग्रस्त बच्चे या व्यस्क और माता पिता के लिए सोशल मीडिया संपर्क सूचना**

 कृपया नीचे दिए गए प्लेटफार्म के लिए अपनी सोशल मीडिया सूचना प्रदान करें, जहां लागू हो

 फेसबुक: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 व्हाट्सएप: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 वीचैट: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 इंस्टाग्राम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**प्रोजेरिया ग्रस्त बच्चे या व्यस्क की पृष्ठभूमि सूचना**

 उम्र जब निदान किया गया: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 पता: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ईमेल:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 फोन: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

निजी चिकित्सक या पारिवारिक डॉक्टर:

 नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 पता: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 ईमेल: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 फोन: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 निदान किन नैदानिक लक्ष्यों पर आधारित है?

 क्या अनुवांशिक परीक्षण किया गया था?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ यदि हां तो कहां? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 परीक्षण परिणाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 व्यक्ति का वर्तमान

 वजन: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 कद: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 चिकित्सीय समस्याएं: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**संकेत एवं लक्षण**

 प्रोजेरिया में निम्नलिखित बातें आम हैं।

 नीचे दी गई हर सूचना के बारे में उल्लेख करें क्या स्थिति वर्तमान में है, यह कब शुरू हुई, इसका इलाज कैसे किया गया था या किया जा रहा है, यह कैसे बढ़ी। अभी की( आज की) स्थिति का उल्लेख करें

वजन कम बढ़ना: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 बाल झड़ना: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 त्वचा में बदलाव: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 दांतों के निकलने में देरी: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 हृदय संबंधी परेशानी  जैसे सीने में दर्द, हृदयघात: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_-

सिर दर्द: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

पक्षाघात: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

कूल्हे या अन्य जोड़ों की दिक्कत: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

अस्थि भंग: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

अन्य दर्द या परेशानियां: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

कौन-कौन से विशेष परीक्षण किए गए: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**पारिवारिक सूचना:**

 माता का नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 जन्म की तारीख: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 पिता का नाम: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 जन्म की तारीख: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 प्रोजेरिया  ग्रस्त व्यक्ति के भाई और बहन

 नाम    लिंग   जन्म की तारीख   चिकित्सा समस्याएं

1. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

क्या माता-पिता चचेरे, ममेरे, फुफेरे, मौसेरे भाई या बहन या संबंधी हैं ? यदि हां तो कैसे?

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

 क्या  बच्चे या  व्यस्क  का केस  चिकित्सा साहित्य में प्रकाशित हुआ है?   यदि हां तो कहां और कब?

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

 आपको प्रोजेरिया के बारे में कैसे पता चला?

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

 आप को प्रोजेरिया रिसर्च फाउंडेशन के बारे में कैसे पता चला?

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

 अन्य कोई चिकित्सकीय संबन्धी इतिहास जिन्हें आप प्रसांगिक मानते हैं?

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

 इस समय आपकी या प्रोजेरिया ग्रस्त बालक या व्यस्क की क्या-क्या जरूरतें हैं?

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