# 

# مؤسسة أبحاث Progeria

**سجل Progeria الدولي**

تم إنشاء السجل الدولي PRF لتوفير الخدمات والمعلومات لعائلات الأطفال والبالغين المصابين بـ Progeria والأطباء المعالجين لهم. بعد استلام نموذج التسجيل هذا ، سنتصل بك بشأن فرص المشاركة في البرامج والخدمات التي نقدمها للأفراد مع Progeria. بالإضافة إلى ذلك ، تضمن معلومات السجل التوزيع السريع لأي معلومات جديدة قد تفيد المرضى و / أو عائلاتهم. إن تعاونك في التسجيل والمساعدة في المساهمة بمعلومات عن الأفراد مع Progeria في السجل موضع تقدير كبير.

**PRF تعتبر السرية أولوية عالية. لن يتم توزيع معلومات التعريف الشخصية التي ترسلها في هذه النماذج بأي شكل من الأشكال دون موافقة صريحة من مشارك Progeria أو والديه أو الوصي عليه.**

يمكنك إرسال النماذج المكتملة بالبريد الإلكتروني إلى [info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org) أو إعادة النماذج المكتملة مباشرة إلى مقر السجل:

مؤسسة Progeria Research Foundation، Inc.

صندوق بريد 3453

بيبودي ، ماجستير

01961-3453

الولايات المتحدة الأمريكية

FedEx أو عنوان تسليم آخر: 200 Lake Street، Suite 102، Peabody، MA 01960

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

هاتف: (978) 535-2594

PRF OFFICE USE ONLY

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

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

Method of contact:

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

فاكس: 5849-535 (978)

**PRF International Progeria Registry**

**تسجيل الفرد مع Progeria**

من الذي يقوم بتسجيل هذا الطفل أو البالغ مع Progeria؟

الاسم: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

العنوان: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

التخصص (للأطباء ): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

العلاقة بطفل أو بالغ مصاب بمرض الشيخوخة المبكرة: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

العنوان: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الهاتف: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

بريد إلكتروني: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

اللغة الأساسية المنطوقة: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ لغة (لغات) أخرى منطوقة \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

قد تكون هناك حالات نرغب فيها في الحصول على رأي طبي متخصص. يرجى التحقق أدناه لمعرفة ما إذا كانت المعلومات المقدمة هنا يمكن تلخيصها ونقلها إلى أخصائيي الرعاية الصحية الآخرين إذا ظلت هوية المريض سرية (لم يتم تقديم اسم أو عنوان أو أي معرفات أخرى) .

نعم \_\_\_\_ لا \_\_\_\_\_

هل ترغب في أن يتصل بك PRF مباشرةً لتقديم معلومات حول تجارب العلاج السريري الحالية أو المستقبلية والبرامج الأخرى التي قد تهمك؟

نعم \_\_\_\_ لا \_\_\_\_\_

إذا لم يكن الشخص الذي يقوم بالتسجيل هو الشخص المصاب بالشيخوخة المبكرة أو والديه / والديها أو الوصي القانوني:

هل يريد الوالدان أو الأوصياء القانونيون للطفل المصاب بالشيخوخة المبكرة ، أو البالغ المصاب بالشيخوخة المبكرة ، أن يتصل بهم PRF مباشرة بمعلومات حول تجارب العلاج السريري الحالية أو المستقبلية والبرامج الأخرى التي قد تهمهم؟

نعم \_\_\_\_ لا \_\_\_\_\_

**معلومات الاتصال للأطفال أو البالغين المصابين بالشيخوخة المبكرة**

تاريخ اليوم: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

##### اسم: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الجنس: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تاريخ الولادة: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تبوك: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

البريد الإلكتروني: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

هاتف: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

اللغة الأساسية المنطوقة: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ لغة (لغات) أخرى منطوقة \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**وسائل التواصل الاجتماعي للأطفال أو البالغين المصابين بالشيخوخة المبكرة وأولياء الأمور**

يرجى تقديم معلومات الوسائط الاجتماعية الخاصة بك لكل من المنصات المدرجة أدناه ، حسب الاقتضاء.

الفيسبوك: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

WhatsApp: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

WeChat: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Instagram: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**معلومات أساسية للطفل أو البالغ المصاب بالشياخ**

تم تشخيص العمر: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

التشخيص من قبل من؟

اسم: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تبوك: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

بريد إلكتروني: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

هاتف: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الطبيب الشخصي أو طبيب الأسرة:

اسم: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تبوك: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

البريد الإلكتروني: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الهاتف: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

ما هي السمات السريرية التي اعتمد عليها التشخيص؟ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

هل تم إجراء الاختبار الجيني؟ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_ إذا كان الأمر كذلك ، فأين؟ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الاختبار : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

ما هو تيار الفرد

وزن: \_\_\_\_\_\_\_\_

ارتفاع: \_\_\_\_\_\_\_\_

مشاكل طبية: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

**العلامات والأعراض**

ما يلي شائع مع Progeria. لكل عنصر أدناه ، يرجى وصف ما إذا كانت الحالة موجودة ، ومتى بدأت ، وكيف تم علاجها أو تم علاجها ، وكيف تقدمت ووصف الحالة كما هي حاليًا (اليوم)

* زيادة الوزن الضعيفة \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* تساقط الشعر\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* تغييرات الجلد \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* انفجار الأسنان المتأخر \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* القلب والأوعية الدموية مثل آلام الصدر والنوبات القلبية \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* الصداع \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* السكتة الدماغية \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* مشاكل الورك أو مشاكل المفاصل الأخرى \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* كسور العظام \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

* ألم أو مشاكل أخرى \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_   
  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

ما الاختبارات المحددة التي تم إجراؤها؟ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

**معلومات العائلة:**

الأم : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تاريخ الميلاد: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

الأب : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

تاريخ الميلاد: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

اخوة و اخوات الشخص المصاب بالبروجيريا:

###### الاسم الجنس تاريخ الميلاد المشاكل الطبية

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

2 - \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

3 - \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

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

6 - \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

هل أبناء عمومتهم أو أقاربهم بأي شكل من الأشكال؟ إذا كانت الإجابة نعم ، فكيف؟

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

هل تم الإبلاغ عن هذا الطفل أو البالغ في الأدبيات الطبية؟ إذا كان كذلك، فأين ومتى.

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

كيف عرفت عن Progeria؟

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

كيف علمت بمؤسسة Progeria Research Foundation؟

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

تاريخ آخر قد تعتبره ذا صلة:

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

ما هي احتياجاتك أو احتياجات الطفل أو البالغ المصاب بالشيخوخة المبكرة في هذا الوقت؟

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