

Bitte senden an: DBA-Studienzentrale, Universitätsklinikum Freiburg, Kinder- und Jugendklinik, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Breisacher Straße 62, D-79106 Freiburg, Tel.: 0761 - 270 43946, Fax: 0761 - 270 96 46200

**Basisdaten**

Name: | \_\_\_\_\_ | Vorname: | \_\_\_\_\_ | Geschlecht  männlich  weiblich  
Geburtsdatum: |\_\_|\_|/|\_\_|\_|/|\_\_|\_| | Zentrum | \_\_\_\_\_ |

**Please make sure that the consent form is signed before transmitting these data!**

**Adresse des Patienten**

Straße | \_\_\_\_\_ |  
Ort | \_\_\_\_\_ |  
Email | \_\_\_\_\_ | Tel. | \_\_\_\_\_ |

**Regionales betreuendes Krankenhaus oder Hausarzt**

Ansprechpartner | \_\_\_\_\_ |  
Klinik / Praxis | \_\_\_\_\_ |  
Straße | \_\_\_\_\_ |  
Ort | \_\_\_\_\_ | Tel. | \_\_\_\_\_ |  
Email | \_\_\_\_\_ | Fax | \_\_\_\_\_ |

**Überregionales betreuendes Zentrum**

Ansprechpartner | \_\_\_\_\_ |  
Klinik | \_\_\_\_\_ |  
Ort | \_\_\_\_\_ |

**Schwangerschaft**

**Mütterliche DBA**  N  J

**Konzeption nach Fertilitätsbehandlung**  N  J, | \_\_\_\_\_ |

**Mehrlingsgeburt**  N  J, syngen  N  J

**Komplikationen Mutter:** vorzeitiger Blasensprung  N  J

HELLP  N  J

sonstige \_\_\_\_\_

**Kind:** intrauterine Transfusionen  N  J Anzahl | \_\_\_\_\_ |

IUGR  N  J

Hydrops fetalis  N  J

sonstige \_\_\_\_\_





Karyotyp (aus BM) durchgeführt:  N  J, Datum |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_| Ort |\_\_\_\_\_|  
 normal  pathologisch (falls pathologisch, bitte Befundkopie nach Freiburg schicken)

FISH für Monosomie 7 / Trisomie 8 durchgeführt  N  J, Datum |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_| Ort |\_\_\_\_\_|  
 normal  pathologisch (falls pathologisch, bitte Befundkopie nach Freiburg schicken)

**KM-Biopsie** durchgeführt:  N  J Datum |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_|  
Qualität  gut  eingeschränkt beurteilbar  nicht beurteilbar  
Zellularität  erniedrigt  normal  erhöht  
Myelofibrose  N  J,  leicht  moderat  schwer  
Blasten  N  J, |\_\_\_\_\_| %  
Diagnose |\_\_\_\_\_|/

## Fehlbildungen

N  J , wenn ja

### → Kopf

- Mikrozephalie
- Makrozephalie
- Lippen-/Kiefer-/Gaumenspalte
- Mikroretrognathie
- hoher Gaumen
- tiefer Ohransatz
- fehl. äußeres Ohr
- tiefer Haaransatz
- Balkonstirn / breite Stirn
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Augen

- Hypertelorismus
- Epikanthus
- Ptosis
- Strabismus
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Hals

- Kurzhals
- breiter Hals
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Nieren

- Kelchsystemerweiterung
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Herz / Gefäße

- ASD
- Aortenisthmusstenose
- bikuspidale Aortenklappe
- singuläre Nabelarterien
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Knochen / Gelenke

- Skapula-Abspreizung
- Hüftdysplasie
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Daumen

- triphalangealer Daumen
- Doppelung
- Hypoplasie
- andere |\_\_\_\_\_|

### → Sonstige

- geistige Retardierung
- Hypogonadismus
- Asplenie
- Café-au-lait-Flecken
- andere |\_\_\_\_\_|

## Medikamentöse Therapie der Anämie

→ zur Behandlung der DBA: Prednison, Prednisolon, Methylprednisolon, Leucin, sonstige

\*Ansprechen bitte verschlüsselt angeben: 0 = kein Ansprechen  
 1 = Retikulozyten-Anstieg ohne Abnahme der Transfusionsfrequenz  
 2 = Abnahme der Transfusionsfrequenz,  
 3 = keine weitere Transfusionsbedürftigkeit

Zeitraum (unter Therapie von bis)	Medikament s.o.	mg/kg/Tag	Anzahl der Gaben / Tag	alternierende Gabe (N / J)	Anzahl der Gaben / Woche	Ansprechen (0-3)*	Kommentar (z.B. Warum unterbrochen?)
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							
_ _ _ _ _ _ _ - _ _ _ _ _ _ _							

## Transfusionstherapie

Erythrozyten- (EK-) Transfusionen (bitte Übersichtsblatt EK-Transfusion beilegen)

Jahr	Transfusionsfrequenz (Wochen)	<u>Gesamtzahl der</u> Transfusionen / Jahr	ml / kg /Jahr

## Komplikationen

---

---

---

## Aktueller Status

am Leben Datum der letzten Untersuchung |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_|

Allgemeinzustand |\_\_\_| (1-5) Einstufung gemäß dem GPOH-modifizierten Lansky-Index, s. Anhang

verstorben Datum |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_|

Todesursache |\_\_\_\_\_|

lost to follow-up Datum |\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_|

Grund für lost to FUP |\_\_\_\_\_|

|\_|\_|||\_|\_|||\_|\_|\_|\_|\_|  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Stempel