

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: _____ Geschlecht männlich weiblich

Geburtsdatum: ____|____|____|____|____|____ (dd,mm,yyyy) Zentrum | _____

Datum letzte Dokumentation ____|____|____|____|____|____ (dd,mm,yyyy) bitte ab diesem Zeitpunkt dokumentieren

Adresse des Patienten Straße | _____
 Ort | _____ Handy | _____
 Email | _____ Tel. | _____

Geschwister

Initialen (Nachname)	Initialen (Vorname)	Geschl. (w/m)	Geburtsdatum	DBA diagnostiziert? (J / N)
			____ ____ ____ ____ ____ ____	
			____ ____ ____ ____ ____ ____	
			____ ____ ____ ____ ____ ____	

Laborbefunde

Peripheres Blut Datum ____|____|____|____|____|____ (dd,mm,yyyy) Transfusionen N J

Hb	_____ <input type="checkbox"/> g/dl <input type="checkbox"/> mmol/l	Differenzierung (in %)	Peripheres Blut
Hämatokrit	_____ %	Blasten	
MCV	_____ fl	Promyelozyten	
Erythrozyten	_____ x 10 ⁶ /µl	Myelozyten	
Retikulozyten	_____ ‰	Metamyelozyten	
Leukozyten	_____ x 10 ³ /µl	Stabkernige	
Thrombozyten	_____ x 10 ³ /µl	Segmentkernige	
		Eosinophile	
		Basophile	
		Lymphozyten	
		Monozyten	
		Normoblasten	
			100 %

Hämoglobin F _____ % Datum ____|____|____|____|____|____ Transfusion innerhalb der letzten 4 Wo.

Adenosin-Desaminase _____ U/l_{EC} Datum ____|____|____|____|____|____ Transfusion innerhalb der letzten 4 Wo.

Knochenmarkpunktion durchgeführt:

N J |__|__||__|__||__|__| (dd,mm,yyyy)

Falls kein Befundbericht aus Freiburg vorliegt, bitte anderweitigen Befund beilegen

KM-Biopsie durchgeführt: N J Datum |__|__||__|__||__|__||__|__| Bitte Befundkopie beilegen

Karyotyp aus Knochenmark

nicht durchgeführt normal pathologisch, falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

Datum |__|__||__|__||__|__||__|__| Ort |_____|

FISH für Monosomie 7 / Trisomie 8

nicht durchgeführt normal pathologisch, falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

Datum |__|__||__|__||__|__||__|__| Ort |_____|

Mutationsanalyse DBA durchgeführt

N J Datum |__|__||__|__||__|__||__|__| Falls nicht vom MVZ Freiburg vorliegend, bitte Befundkopie beilegen

Immunologische Parameter untersucht N J

Phänotypisierung der Lymphozyten-Subpopulationen, falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

sonstige |_____|

Rheumatologische Parameter untersucht N J

Hinweise auf Kollagenose; z.B. ANA-Screening, falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

Komplementdiagnostik, falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

sonstige |_____| falls pathologisch, bitte Befundkopie beilegen

Knochendichtemessung nicht durchgeführt normal pathologisch, falls path. bitte Befund beilegen

Komplikationen

Endokrinopathie

N J, Datum |__|__||__|__||__|__||__|__|

Hypothyreose N J, Substitution N J

Pankreas-Insuffizienz N J, Substitution N J

Diabetes mellitus N J, Substitution N J

Mangel Sexualhormone/Gonadotropine N J, Substitution N J

Nebennierenrinden-Insuffizienz N J, Substitution N J

Panhypopituitarismus N J, Substitution N J

Mangel Wachstumshormone N J, Substitution N J

Andere: _____ Therapie N J

Sehstörung

N J, Datum |__|__||__|__||__|__||__|__|

Katarakt N J

Andere: N J, _____ bitte Befund beilegen

Hörstörung

N J, Datum |_|_|||_|_|||_|_|_|_|_|

Diagnose: _____ bitte Befund beilegen

Muskeln, Skelett

N J, Datum |_|_|||_|_|||_|_|_|_|_|

Osteopathie

N J, Therapie N J

Chronische Muskelschmerzen

N J, Therapie N J

Frakturen

N J, welche _____

Gelenkschmerzen

N J, welche _____

Bindegewebserkrankung (ANA-screening)

N J, welche _____

Komplementärdiagnostik

N J, bitte Befund beilegen

Knochendichtemessung

N , normal

abnormal, bitte Befund beilegen

Andere

N J, welche _____

Kardiomyopathie

N J, Datum |_|_|||_|_|||_|_|_|_|_|

Welche _____

Andere schwere Komplikationen

N J, welche _____

Wachstum

(wenn vorhanden, bitte Wachstumskurve beilegen)

Datum	Gewicht (kg)	Perzentile	Länge (cm)	Perzentile
_ _ _ _ _ _ _ _ _				
_ _ _ _ _ _ _ _ _				
_ _ _ _ _ _ _ _ _				
_ _ _ _ _ _ _ _ _				

Perzentile: >97=1, 91-97=2, 76-90=3, 51-75=4, 26-50=5, 11-25=6, 3-10=7, <3=8

Therapie der Anämie

Medikamentöse Therapie der Anämie: 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:

Jahr	Transfusionsfrequenz (Wochen)	Gesamtzahl der Transfusionen / Jahr	ml / kg /Jahr

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

Eisenüberladung

Hämosiderose

Ferritin (Serum) | _____ | (µg/l) Datum |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

SQUID |_____| mg / g Leber-Trockengew. Datum |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Leber-Biopsie |_____| mg / g Leber-Trockengew. Datum |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Eisen-MRT durchgeführt N J bitte Befund beilegen

Chelattherapie N J

Deferoxamin (Desferal), Applikationsweg: s.c. i.v. Datum 1. Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Dosis: |_____| mg/kg/Tag Frequenz: |_____| Tage/Woche

Fortdauernd J N, Datum letzte Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Deferasirox (Exjade), Datum 1. Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Dosis: |_____| mg/kg/Tag Frequenz: |_____| Tage/Woche

Fortdauernd J N, Datum letzte Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

andere: |_____|

Applikationsweg: s.c. p.o. i.v. Datum 1. Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Dosis: |_____| mg/kg/Tag Frequenz: |_____| Tage/Woche

Fortdauernd J N, Datum letzte Gabe |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Kommentar _____

FUP

Datum der letzten Vorstellung: |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Aktueller Status am Leben

verstorben Datum |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Todesursache |_____|

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

Stammzell-Transplantation N J falls ja, bitte separaten SZT-Erhebungsbogen ausfüllen

Malignom N J Datum der Diagnose |__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| bitte Arztbrief beilegen

Diagnose MDS ALL AML Lymphom

solider Tumor: |_____|

Schwangerschaft N J Frühgeburt |_____| SSW

Reifgeborenes gesund auffällig

|__|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Datum

Unterschrift

Stempel