



## Geburt

Gestationsalter |\_\_\_\_\_| SSW Entbindung  vaginal  Sectio  
 Gewicht |\_\_\_\_\_| g Länge |\_\_\_\_\_| cm  
 Kopfumfang |\_\_\_\_\_| cm Apgar |\_\_\_\_\_| 1' |\_\_\_\_\_| 5' |\_\_\_\_\_| 10'

### PB bei Geburt

Hb |\_\_\_\_\_|  g/dl Hkt |\_\_\_\_\_| % MCV |\_\_\_\_\_| fl  
 mmol/l Erythrozyten |\_\_\_\_\_| x 10<sup>6</sup>/µl Retikulozyten |\_\_\_\_\_| ‰  
 Leukozyten |\_\_\_\_\_| x 10<sup>3</sup>/µl Thrombozyten |\_\_\_\_\_| x 10<sup>3</sup>/µl

## Neonatalzeit

Atemnot  N  J Kreislaufbeschwerden  N  J  
 Infektion  N  J Hyperbilirubinämie  N  J  
 Other  N  J, please specify |\_\_\_\_\_|

## Familienanamnese

Eltern 1° Blutsverwandtschaft  N  J

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

### Geschwister

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

### Mütterliche Aborte

N  J Anzahl |\_\_\_\_\_| : |\_\_\_\_\_| SSW, |\_\_\_\_\_| SSW, |\_\_\_\_\_| SSW

### Eltern mit Anämie/ Transfusion im Kindesalter

N  J, Mutter, Anzahl der Transfusionen |\_\_\_\_\_|  
 Vater, Anzahl der Transfusionen |\_\_\_\_\_|

### Sonstige Familienangehörige mit Anämie/ Transfusion / DBA (falls ja, bitte Stammbaum mitschicken)

N  J, Anzahl der Transfusionen |\_\_\_\_\_| : Wer: \_\_\_\_\_



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