

Register für Sichelzellerkrankungen

2. Ersterhebung



Registerzentrale: Dr. R. Dickerhoff, Dr. C. Potthoff, Universitätsklinikum Düsseldorf,
Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf,
Tel: 0211 81 16154, Fax: 0211 81 015 16154, E-Mail: Sichelzelle@med.uni-duesseldorf.de

Nachname

Vorname

Geburtsdatum

ID Nummer

2.1 Familienanamnese

2.1.1 Eltern

Herkunftsland Vater

Herkunftsland Mutter

Geburtsjahr

Geschlecht

HbS- Status

Registerpatient

Vater (*leiblicher*)

nein ja

Mutter (*leibliche*)

nein ja

2.1.2 Geschwister des Patienten

Geschwister

1=m
 2=w

nein ja

Geschwister

nein ja

Geschwister

nein ja

Geschwister

nein ja

2.1.3 Kinder des Patienten

1. Kind

1=m
 2=w

nein ja

2. Kind

nein ja

3. Kind

nein ja

ID Nummer

Geburtsdatum

A horizontal line with six vertical tick marks. There are tick marks at the left end, in the middle of the first segment, in the middle of the second segment, in the middle of the third segment, and at the right end.

2.4 Impfstatus

Hepatitis B	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	Datum der letzten Impfung	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Prevenar	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	Datum der letzten Impfung	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Pneumovax	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	Datum der letzten Impfung	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Hämophilus-Influenza	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	Datum der letzten Impfung	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

2.5 Medikamente

Penicillin Prophylaxe (Empfehlung bis zum 5. Geburtstag) nein ja

wenn Prophylaxe > 5. Geburtstag, Grund _____

Hydroxycarbamid nein ja seit

ACE-Hemmer nein ja seit | | | | | | | | | |

Andere Medikamente nein ja welche _____

2.6 klinische Untersuchung

Untersuchungsdatum | | | | | | | | | |

Körperlänge in cm | | | | | Perzentile | |

Pubertäre Entwicklung altersgerecht nein ja

RR | / | mmHg

ID Nummer

--	--	--	--	--	--	--	--

Geburtsdatum

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2.7 Labor

Datum

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Maßeinheit

Bilirubin gesamt

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Kreatinin

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

(obere Grenze des Normwertes für Kreatinin bei Sichelzellpatienten **0,8 mg/dl**)

U-Stix

Protein positiv

nein

ja

2.8 Diagnostik

2.8.1 Sonografie Abdomen (jährlich ab dem 5. Lebensjahr)

Datum der Untersuchung

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Leber

Vergrößerung über Altersnorm

nein

ja

Strukturauffälligkeiten

nein

ja

Länge in der vorderen Axillarlinie

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

 cm

Gallenblase

leer

Gries

Steine

Z.n. Cholezystektomie

Milz

Vergrößerung über Altersnorm

nein

ja

Z.n. Splenektomie

ID Nummer

--	--	--	--	--	--	--	--

Geburtsdatum

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2.8.2 Kardiologische Befunde (jährlich ab dem 10. Lebensjahr)

Datum der Untersuchung

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

EKG	<input type="checkbox"/> nicht durchgeführt	<input type="checkbox"/> normal	<input type="checkbox"/> pathologisch
	<input type="checkbox"/> Rhythmusstörungen	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	<input type="checkbox"/> Hypertrophiezeichen	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	<input type="checkbox"/> weitere Auffälligkeiten	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	welche	<hr/>	

Echokardiografie	<input type="checkbox"/> nicht durchgeführt	<input type="checkbox"/> normal	<input type="checkbox"/> pathologisch
	<input type="checkbox"/> Kontraktilitätsverminderung	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	<input type="checkbox"/> V.a. pulmonale Hypertonie	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	<input type="checkbox"/> weitere Auffälligkeiten	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
	welche	<hr/>	

7.3 Augenuntersuchung (jährlich ab dem 10. Lebensjahr)

Datum der Untersuchung

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Funduskopie	<input type="checkbox"/> nicht durchgeführt	<input type="checkbox"/> normal	<input type="checkbox"/> pathologisch											
	<input type="checkbox"/> Retinaablösung	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja											
	<input type="checkbox"/> Proliferative Retinopathie	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja											
	<input type="checkbox"/> Glaskörperblutung	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja											
	Andere	<hr/>												
	Intervention	<hr/>												
	Datum	<table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table>												
	welche	<hr/>												

ID Nummer

--	--	--	--	--	--

Geburtsdatum

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Visusprüfung

nicht durchgeführt

normal

pathologisch

wenn pathologisch, bitte genaue Angaben

Zu welchen speziellen Problemen wünschen Sie Informationen?

Bemerkungen

Name des dokumentierenden Arztes

Datum

Unterschrift

Der Ersterhebung in Kopie beigefügt:

- quantitative Hb Analysen
- DNA Analysen
- Laborwerte