Kerndokumentation 2017 – Periodische Fiebersyndrome

Hier bitte „Einrichtungsetikett“ aufkleben!

ID-Nr.: ⌊_____⌋
Bitte ID-Nummer eintragen unter welcher Pat. geführt wird - nur Nummern ab 2000!
Etikett für Patienten ohne ID-Nummer! (Neue /erstmalig dokumentierte Patienten)

Arztbogen für rheumakranke Kinder und Jugendliche

Erhebungsdatum ⌊__|__|__|1|7⌋ (Tag, Monat)

Geburtsjahr des Patienten ⌊__|__|__|__⌋ (Monat, Jahr)

Geschlecht ❍1 weiblich ❍2 männlich

Körpergröße ⌊__|__|__⌋ cm

Körpergewicht ⌊__|__|__⌋ kg

Erkrankungsbeginn ⌊__|__|__|__⌋ (Monat, Jahr)

Diagnosestellung ⌊__|__|__|__⌋ (Monat, Jahr)

Betreuungsbeginn ⌊__|__|__|__⌋ (Monat, Jahr)

Herkunftsland der Eltern **Mutter:** _____ **Vater** _____

Rheumatologische Hauptdiagnose *(bitte angeben, ob genetisch gesichert und wenn ja, welche Mutation)*

- ❍ Familiäres Mittelmeerfieber **4 0 0**
  MEFV-Gen: ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ Hyper-IgD-Syndrom **4 0 1**
  MVK-Gen: ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ TRAPS/TRAPS-like **4 0 2**
  TNFRSF1A-G.: ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ PFAPA **4 0 3**
- ❍ Muckle-Wells-Syndrom **4 0 5**
  NLRP3-Gen: ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ Familiäre Kälteurtikaria **4 0 6**
  NLRP3-Gen: ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ CINCA/NOMID **1 2 8**
  NLRP3-Gen ❍1 ja ❍2 nein ❍3 n.b.* _____
- ❍ andere periodische Fiebersyndrome **4 0 4**

Diagnosesicherheit ❍1 gesichert ❍2 Verdacht

Weitere rheumatologische Diagnosen _____ ⌊__|__|__⌋

Bitte beachten: *aktuell = Therapie zum jetzigen Zeitpunkt einschl. Neuverordnungen am Tag der Dokumentation, ausschl. heute abgesetzt*

Allgemeine Therapie	**aktuell**	**letzte 12 Mon.**
NSAR	❍	❑
Glukokortikoide, systemisch:		
< 0,2 mg pro kg Körpergewicht	❍	❑
≥ 0,2 mg pro kg Körpergewicht	❍	❑
i.v. Pulstherapie	❍	❑
Antibiotika	❍	❑
keine Therapie	❍	❑

„Basistherapie“	**aktuell**	**Beginn: MMJJJJ**	**letzte 12 Mon.**
Colchicin	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
Anakinra	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
Canakinumab	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
Etanercept	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
Thalidomid	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
andere _____	❍	⌊__|__|__|__|__|__⌋	❑
keine „Basistherapie“	❍		❑

Therapieansprechen: ❍1 gut ❍2 mäßig ❍3 schlecht

Wie aktiv ist die Krankheit im Augenblick?

inaktiv ○ 0 ○ 0.5 ○ 1 ○ 1.5 ○ 2 ○ 2.5 ○ 3 ○ 3.5 ○ 4 ○ 4.5 ○ 5 ○ 5.5 ○ 6 ○ 6.5 ○ 7 ○ 7.5 ○ 8 ○ 8.5 ○ 9 ○ 9.5 ○ 10 **hoch aktiv**

Fieberschübe (in letzten 12 Monaten)
⌊__|__⌋ Anzahl, durchschnittliche Dauer: ⌊__|__⌋ Tage

Labor (aktuell)
- BSG ⌊__|__|__⌋ mm/h (1. Std.) ❍ n. b.*
- CRP ⌊__|__|__⌋,⌊__⌋ mg/l ❍ neg.* ❍ n. b.*
- Serum-Amyloid-A ⌊__|__|__⌋ mg/l ❍ n. b.*
- IgA ⌊__,__⌋ g/l IgD ⌊__|__|__⌋ IU/ml ❍ n. b.*
- Eiweiß im SU ⌊__|__,__⌋ g/24 Std. ❍ n. b.*
- Prot/Krea-Quotient ⌊__|__,__⌋ g/g ❍ n. b.*

Positive Familienanamnese
- Fiebersyndrom ❍1 ja ❍2 nein ❍3 unbek.**
- Amyloidose ❍1 ja ❍2 nein ❍3 unbek.**
- Konsanguinität der Eltern ❍1 ja ❍2 nein ❍3 unbek.**

** n. b. = nicht bestimmt / **unbek. = unbekannt / neg.=negative*

Klinik	**aktuell**	**jemals**	**nie**
Konjunktivitis	❍	❍	❍
periorbitale Ödeme	❍	❍	❍
Aphthen	❍	❍	❍
Lymphknotenschwellung	❍	❍	❍
Perikarditis	❍	❍	❍
Pleuritis	❍	❍	❍
Bauchschmerzen	❍	❍	❍
Peritonitis	❍	❍	❍
Orchitis	❍	❍	❍
Arthritis	❍	❍	❍
Myalgien	❍	❍	❍
Exanthem	❍	❍	❍
Amyloidose	❍1 ja	❍2 nein	

⌊__|__⌋ ⌊__|__|__|__|__⌋ ⌊__|__⌋

Hier bitte nichts eintragen!

© Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin