

TRANSITIONS-PASS



GKJR

Gesellschaft für
Kinder- und Jugend-
rheumatologie

www.gkjr.de



Deutsche Gesellschaft
für Rheumatologie e.V.

www.dgrh.de



DEUTSCHE
KINDERRHEUMA-STIFTUNG
JUNGEN MENSCHEN ZUKUNFT SCHENKEN

www.kinder-rheumastiftung.de

Gesellschaft für Kinder- und
Jugendrheumatologie
Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-
Forschungszentrum Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin
info@gkjr.de

Kinderrheumatologie → Internistische Rheumatologie

für Patientinnen und Patienten mit
**Kollagenosen und
Vaskulitiden**



Erwachsen werden mit Rheuma

Liebe Patientin, lieber Patient,

demnächst wechselst Du von der kinderrheumatologischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung. In diesem Heft kannst Du alle wichtigen Informationen zu Deinem Krankheitsverlauf notieren. Fülle es gemeinsam mit Deinem Kinderreumatologen aus. Du kannst es Deinem weiterbehandelnden Arzt beim ersten Besuch vorlegen.

Viel Erfolg!

Der Transitions-Pass wird herausgegeben vom Arbeitskreis Transition der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie.

Stand: August 2018

Vorname

Name

Geburtsdatum



Stempel

Name

Telefon (Festnetz/mobil)

Adresse

E-Mail

bisheriger Kinderrheumatologe

zukünftiger Erwachsenen-Rheumatologe

andere

andere

Kollagenosen (ICD)

- juveniler Systemischer Lupus erythematodes (M32.-)
- juvenile Dermatomyositis (M33.0)
- juvenile MCTD (M35.1)
- systemische Sklerose diffus (M34.-)
- systemische Sklerose limitiert (M34.-)
- zirkumskripte Sklerodermie (L94.0)
- andere _____

Vaskulitiden (ICD)

- juvenile Takayasu Arteriitis (M31.4)
- juvenile Polyarteriitis nodosa (M30.2)
- juvenile Granulomatose mit Polyangiitis (M31.3)
- eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (M30.1)
- andere Form der Kollagenose/Vaskulitis

Komplikationen im Krankheitsverlauf

- Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS)
- andere _____

Beginn typischer Beschwerden/Symptome

____ / ____
Monat / Jahr

Diagnosestellung

____ / ____
Monat / Jahr

Organbefall

bitte spezifizieren

- ZNS _____
- Niere _____
- Herz _____
- Lunge _____
- Intestinum _____
- Muskulatur _____
- Gelenke _____
- Auge _____
- Haut/Schleimhaut _____
- weitere _____

Laborbefunde

(Antikörperprofil, jemals im Verlauf)

Positive Befunde bitte ankreuzen, spezifische Antikörper mit Titer notieren

- Antinukleäre Antikörper _____
- Rheumafaktoren _____
- dsDNA-Ak _____
- ENA _____
- Myositis-AK _____
- Antiphospholipid AK _____
- ANCA _____
- andere Auto-Antikörper _____

Kommentarfeld

weitere Laborbefunde

- C3 vermindert _____
minimaler Wert
- C4 vermindert _____
minimaler Wert
- Creatinkinase erhöht _____
maximaler Wert
- GOT erhöht _____
maximaler Wert
- GPT erhöht _____
maximaler Wert
- LDH erhöht _____
maximaler Wert
- Creatinin erhöht _____
maximaler Wert
- Eiweiß im SU _____
maximaler Wert
- Prot/Krea-Quotient _____
maximaler Wert
- andere _____

Übersicht bisherige DMARD-Therapien

Konventionelle und zielgerichtete DMARDs, biologische Original-DMARDs und Biosimilars/Immunglobuline

- abgesetzt wegen (bitte ankreuzen)
- ⊖ Remission
- ⊖ Ineffektivität
- ⊗ Intoleranz

| | aktuell | Vorthherapien | | | | | |
|--|--------------------|---|---|---|---|---|---|
| Handelsname | seit Monat/Jahr | 1. Beginn Monat/Jahr | 1. Ende Monat/Jahr | 2. Beginn Monat/Jahr | 2. Ende Monat/Jahr | 3. Beginn Monat/Jahr | 3. Ende Monat/Jahr |
| ○ keine DMARD-Therapie | | | | | | | |
| ○ MTX Metex®, MTX®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ Azathioprin Imurek®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ HCQ Quensyl® | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ Cyclophosphamid (oral) Endoxan®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ Cyclophosphamid (iv. Pulse) Endoxan®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ Cyclosporin A Cicloral®, Immunosporin®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |
| ○ Mycophenolat-Mofetil Myfortic®, CellCept®, etc. | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ |

Übersicht bisherige DMARD-Therapien

Konventionelle und zielgerichtete DMARDs, biologische Original-DMARDs und Biosimilars/Immunglobuline

- abgesetzt wegen (bitte ankreuzen)
- ⊖ Remission
- ⊖ Ineffektivität
- ⊗ Intoleranz

| | aktuell | Vorthera-pien | | | | | |
|---|--------------------|---|-----------------------|---|-----------------------|---|-----------------------|
| Handelsname | seit Monat/Jahr | 1. Beginn Monat/Jahr | 1. Ende Monat/Jahr | 2. Beginn Monat/Jahr | 2. Ende Monat/Jahr | 3. Beginn Monat/Jahr | 3. Ende Monat/Jahr |
| bitte Handelsname eintragen | | | | | | | |
| <input type="radio"/> _____ Adalimumab | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Infliximab | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Tocilizumab | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Abatacept | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Belimumab | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Rituximab | ___/___ | ___/___ Erste Gabe | | ___/___ Letzte Gabe | | Gesamtzahl der Gaben: _____ | |
| <input type="radio"/> anderes DMARD | | | | | | | |
| 1 _____ | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| 2 _____ | ___/___ | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | | ___/___ ___/___ abgesetzt wegen: ⊖ ⊖ ⊗ | |
| <input type="radio"/> _____ Immunglobuline | ___/___ | ___/___ Erste Gabe | | ___/___ Letzte Gabe | | Gesamtzahl der Gaben: _____ | |

Medikamentenunverträglichkeiten

Andere aktuelle medikamentöse Therapien

(z.B. Antihypertensiva, Schilddrüsenmedikamente)

Begleiterkrankungen

Diagnosestellung

Monat/Jahr

Augenerkrankung

_____ / _____

Kardiovaskuläre Erkrankung

_____ / _____

Gastrointestinale Erkrankung

_____ / _____

Lebererkrankung

_____ / _____

Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrankung

_____ / _____

Erkrankung der Atemwege/Lunge

_____ / _____

Allergien

_____ / _____

Latente (inaktive) Tuberkulose

_____ / _____

Chron. Virusinfektion

(HIV,HBV,HCV)

_____ / _____

Diagnosestellung

Monat/Jahr

Nierenerkrankung

_____ / _____

Hauterkrankung

_____ / _____

Hämatologische Erkrankung

_____ / _____

Neoplasie

_____ / _____

Neurologische Erkrankung

_____ / _____

Psychische Erkrankung/Depression

_____ / _____

Alkohol-, Medikamenten-, Drogenabusus

_____ / _____

andere (1)

_____ / _____

andere (2)

_____ / _____

Weitere relevante krankheitsbezogene Angaben

(z.B. Folgeschäden)

Bildgebung

(wesentliche Befunde)

Region

Datum

| | | | | |
|-------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|-------|
| _____ | <input type="radio"/> Rx | <input type="radio"/> MRT | <input type="radio"/> CT | _____ |
| _____ | <input type="radio"/> Rx | <input type="radio"/> MRT | | _____ |
| _____ | <input type="radio"/> Rx | <input type="radio"/> MRT | | _____ |
| _____ | <input type="radio"/> Rx | <input type="radio"/> MRT | | _____ |

Krankheitsparameter bei Verlassen der Kinderreumatologie

Krankheitsaktivität

- Remission nein ja, unter Medikation
(d.h. seit mindestens 6 Monaten
inaktive Erkrankung)
- ja, ohne Therapie
(d.h. seit mindestens 12 Monaten
inaktive Erkrankung und keine
Medikamente)

SLEDAI
Systemic Lupus Erythematosus Disease
Activity Index

Werte von
0 – 105

ECLAM
European Consensus Lupus
Activity Measurement

Werte von
0 – 10

DAS
Myositis Disease Activity Score

Werte von
0 – 20

MDAAT
Myositis Disease Activity
Assessment Tool

Werte von
0 – 60 ohne Muskeln,
0 – 70 mit Muskeln

PVAS
Paediatric Vasculitis
Activity Score

Werte von
0 – 63

andere _____

Schädigung

SLICC
Systemic Lupus Erythematosus
Disease Activity Index

Werte von
0 – 47

MDI
Myositis Damage Index

Werte von
0 – 35, 0 – 37, 0 – 38

PVDI
Paediatric Vasculitis Damage Index

Werte von
0 – 72

Hautbeteiligung

Rodnan-Score

Werte von
0 – 51

andere _____

Muskelkraft und Ausdauer

CMAS
Childhood Myositis Assessment Scale

Werte von
0 – 52

MMT 8
Manual Muscle Testing

Werte von
0 – 80

Funktionsfähigkeit

C-HAQ

Werte von
0 – 3

