

Kerndokumentation rheumakranker Kinder- und Jugendlicher 2023

Hier bitte „Einrichtungsetikett“ aufkleben!

ID-Nr.:
 Bitte ID-Nummer eintragen, unter welcher Patient geführt wird!
 Hier Etikett für neue / erstmalig dokumentierte Patientinnen und Patienten aufkleben!

Ärztlicher Bogen – AID (Autoinflammatorische Erkrankungen)

Erhebungsdatum **2 3** (TT/MM/JJ)
 Geburtsmonat/-jahr (MM/JJJJ)
 Körpergröße cm
 Erkrankungsbeginn (MM/JJJJ)
 Diagnosestellung (MM/JJJJ)
 Herkunftsland mütterl. Familie: _____
Bitte Eltern und Großeltern berücksichtigen.

Geschlecht ₁ weiblich ₂ männlich
Körpergewicht kg
 unbekannt
Betreuungsbeginn (MM/JJJJ)
Herkunftsland väterl. Familie: _____

Rheumatologische Hauptdiagnose

- Familiäres Mittelmeerfieber **4 0 0**
- MKD (Hyper-IgD-Syndrom/MA) **4 0 1**
- TRAPS/TRAPS-like **4 0 2**
- PFAPA **4 0 3**
- NLRP3-AID (CAPS) **4 0 7**
- NLRP12-AID (FCAS2) **4 0 8**
- Interferonopathie **4 0 9**
- DIRA **4 1 1**
- DITRA **4 1 2**
- Morbus Behçet **0 2 8**
- andere _____ **4 0 4**
- unklassifizierte autoinflammatorische Erkrankung **4 1 0**

Genetik durchgeführt ₁ ja ₂ nein **Falls ja:** Sanger Sequenzierung Panel WES WGS unbek.
Genvariante detektiert ₁ ja ₂ nein **Falls ja** bitte in der Tabelle notieren:

Gen	detektierte Variante	homozygot	heterozygot	unbekannt	Klassifizierung (s.u. https://infevers.umai-montpellier.fr/web/index.php)					
					pathogen	wahrsch. pathogen	wahrsch. benigne	benigne	unklar (VUS)	nicht klassifiziert
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

Therapie	aktuell		letzte 12 Mon.	Therapieansprechen	aktuell		
	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="radio"/>	Beginn: MM/JJJJ	letzte 12 Mon.
NSAR	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Colchicin	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
Glukokortikoide, systemisch:				MTX	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
< 0,2 mg pro kg Körpergewicht	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anakinra	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
≥ 0,2 mg pro kg Körpergewicht	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Canakinumab	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
i.v. Pulstherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Adalimumab#: _____	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
keine derartige Therapie	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	andere#: _____	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
				_____	<input type="radio"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
				keine derartige Therapie	<input type="radio"/>		<input type="checkbox"/>

#Bitte Handelsname angeben.
 Bei bisher nicht zugelassenen Therapien, bitte „off label use“ dokumentieren.

Wie aktiv ist die Krankheit im Augenblick?

inaktiv hoch aktiv
 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

Anzahl der Schübe (Bitte nur für eine Zeitspanne angeben.)

₁ keine ₂ in den letzten 6 Monaten ₃ unbekannt

Falls Krankheitsschübe: mittlere Dauer der Krankheitsschübe in den letzten 6 Monaten

₁ ≤ 2Tage ₂ 3-5 Tage ₃ 6-9 Tage ₄ ≥ 10 Tage ₅ unbekannt

Präzisierung des Verlaufs der Krankheitsaktivität

₁ Krankheitsschübe, beschwerdefrei zwischen Schüben ₂ Krankheitsschübe, Beschwerden auch zwischen Schüben
₃ nicht bekannt

Labor (aktuell)

Serum-Amyloid-A (SAA) , mg/l n. b.
 BSG mm/h (1. Std.) n. b.
 CRP , mg/l negativ n. b.
 IgA , g/l n. b.
 IgD IU/ml n. b.

Eiweiß im SU , g/24 Std. n. b.
 Prot/Krea-Quotient , g/g n. b.
Familienanamnese
 AID ₁ ja ₂ nein ₃ unb.
 Amyloidose ₁ ja ₂ nein ₃ unb.
 Konsanguinität der Eltern ₁ ja ₂ nein ₃ unb.

n. b. = nicht bestimmt / unb. = unbekannt

Bitte beachten Sie auch die Rückseite!

Symptome/Manifestationen		bis zur Diagnosestellung	jemals	aktuell	nie
Allgemein					
	rez. Fieber ($\geq 38,5$ °Celsius)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Fatigue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Lymphadenopathie/-schwellung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Serum-Amyloid-A u./o. CRP erhöht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Organbezogen					
Kopf/Neurologie					
	Kopfschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Krampfanfälle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Augenentzündung (Konjunktivitis/Uveitis)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Periorbitale Ödeme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Schwerhörigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Pharyngitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Stomatitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kardiopulmonal					
	Pleuritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Endokarditis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Perikarditis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gastrointestinal/Genital					
	Hepatosplenomegalie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Bauchschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Peritonitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Nausea/Emesis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Diarrhoe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Falls männlich: Orchitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haut/Schleimhäute					
	Aphthen (anal/genital)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	makulopapulöses Exanthem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Urtikaria-like rash	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Erysipel-like Exanthem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Pannikulitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	(Schleim-)Hautulzera	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muskuloskelettal					
	Arthralgien/Gliederschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Myositis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Arthritis (≥ 6 Wochen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komorbidität, jemals (Bitte spezifische Erkrankung angeben)					
<input type="radio"/> keine Komorbidität					
<input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis) _____			<input type="radio"/> Nierenerkrankung _____		
<input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung _____			<input type="radio"/> Amyloidose _____		
<input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung _____			<input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis) _____		
<input type="radio"/> Lebererkrankung _____			<input type="radio"/> hämatologische Erkrankung _____		
<input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____			<input type="radio"/> neurologische Erkrankung _____		
<input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____			<input type="radio"/> psychische Erkrankung _____		
<input type="radio"/> Allergien _____			<input type="radio"/> andere Erkrankung (bitte angeben) _____		
<input type="radio"/> nicht bekannt					