

Kerndokumentation rheumakranker Kinder- und Jugendlicher 2025

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 (TT/MM/JJ)

Geburtsmonat/-jahr (MM/JJJJ) **Geschlecht** weiblich männlich

Körpergröße cm **Körpergewicht** kg

Erkrankungsbeginn (MM/JJJJ) unbekannt

Diagnosestellung (MM/JJJJ) **Betreuungsbeginn** (MM/JJJJ)

Herkunftsland mütterl. Familie: _____ **Herkunftsland väterl. Familie:** _____

Bitte Eltern und Großeltern berücksichtigen.

Rheumatologische Hauptdiagnose

Familiäres Mittelmeerfieber **4 0 0** Interferonopathie **4 0 9**

MKD (Mevalonate Kinase Deficiency) **4 0 1** AGS SAVI COPA FCL

mild (HIDS) schwer (MA) Morbus Behçet **0 2 9**

TRAPS/TRAPS-like **4 0 2** PFAPA **4 0 3**

NLRP3-AID (CAPS) **4 0 7** andere _____

mild (FCAS) moderat (MWS) schwer (CINCA)

Genetik durchgeführt ja nein **Falls ja:** Sanger Sequenzierung Panel WES WGS unbek.

Genvariante detektiert ja 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.	Dosis in mg	aktuell	Beginn: MM/JJJJ	letzte 12 Mon.
NSAR	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	Colchicin	<input type="text"/> <input type="text"/> /d	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
Glukokortikoide, systemisch:	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	MTX	<input type="text"/> <input type="text"/> /w	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
< 0,2 mg pro kg Körpergewicht		<input type="checkbox"/>	Anakinra	<input type="text"/> <input type="text"/> /d	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
≥ 0,2 mg pro kg Körpergewicht		<input type="checkbox"/>	Canakinumab	<input type="text"/> <input type="text"/> /w	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
i.v. Pulstherapie*	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	Adalimumab#:	<input type="text"/> <input type="text"/> /w	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
keine derartige Therapie	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	andere#:	<input type="text"/> <input type="text"/> /w	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
*Kumulative Anzahl der i.v. Pulse in den letzten 12 Mon. angeben. #Bitte Handelsname angeben. Bei bisher nicht zugelassenen Therapien, bitte „off label use“ dokumentieren.			keine derartige Therapie	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			Therapieansprechen	<input type="radio"/> gut	<input type="radio"/> mäßig	<input type="radio"/> schlecht

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

keine in den letzten 6 Monaten unbekannt

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

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

Präzisierung des Verlaufs der Krankheitsaktivität

Krankheitsschübe, beschwerdefrei zwischen Schüben

Krankheitsschübe, beschwerden auch zwischen Schüben

nicht bekannt

Labor (aktuell)

CRP mg/l negativ n.b.

Serum-Amyloid-A (SAA) mg/l n.b.

Calprotectin S100 A8/A9 µg/ml n.b.

Prot/Krea-Quotient g/g n.b.

Labor (jemals)

Neutrophilie ja nein n.b.

Mevalonsäure im Urin, erhöht ja nein n.b.

bei Verdacht auf M. Behcet: HLA B 51 pos neg n.b.

n. b. = nicht bestimmt

Bitte beachten Sie auch die Rückseite!

Symptome/Manifestationen	bis zur Diagnosestellung	jemals	aktuell	nie
Allgemein				
rez. Fieber ($\geq 38^\circ\text{Celsius}$)	<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"/>
Chilblain-lesion	<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 _____		
<input type="radio"/> nicht bekannt				
Familienanamnese		Eltern	Geschwister	Großeltern
Amyloidose, Nierenerkrankungen		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autoinflammatorische Erkrankungen _____		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwerhörigkeit		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
keine derartige Erkrankung		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konsanguinität	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> unbekannt	