

4. Genetik

NEOCYST Verlaufsdatenerhebung

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Ist der Patient am Leben?	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> unklar
---------------------------	--------------------------	----------------------------	------------------------------

4. Genetische Untersuchung

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Molekulargenetische Untersuchung durchgeführt?	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
--	--------------------------	----------------------------	----------------------------

Falls ja:

Datum (JJJJ-MM)	Welches Labor?	
Art der genetischen Untersuchung:	EINFACHAUSWAHL: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Einzelgenuntersuchung <input type="radio"/> NGS-Panel <input type="radio"/> Whole Exome Sequencing <input type="radio"/> Whole Genome 	
Zygotie	EINFACHAUSWAHL: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> homozygot <input type="radio"/> heterozygot <input type="radio"/> compound heterozygous <input type="radio"/> keine Mutation gefunden <input type="radio"/> Befund ausstehend 	
Gen		
Mutation	Deletion: _____ Allel 1: c _____ p _____ Allel 2: c _____ p _____ / WT Kommentar: _____	
Mutter	Gen: _____ <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mutation gefunden: c _____ p _____ <input type="radio"/> heterozygot <input type="radio"/> homozygot 	
Vater	Gen: _____ <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mutation gefunden: c _____ p _____ <input type="radio"/> homozygot <input type="radio"/> heterozygot 	

5. Histologie

5. Histologische Untersuchung

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Nierenbiopsie durchgeführt? (Nur Eigennieren)	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
---	--------------------------	----------------------------	----------------------------

Falls ja:

Datum (JJJJ-MM)	
Welches patholog. Institut? (Name, Stadt, Land)	
Ergebnis	<u>MEHRFACHAUSWAHL</u> <input type="radio"/> Keine Auffälligkeiten <input type="radio"/> Verdickte tubuläre Basalmembran <input type="radio"/> Glomerulosklerose <input type="radio"/> Periglomeruläre Fibrose <input type="radio"/> Peritubuläre Lymphozyteninfiltrate <input type="radio"/> Tubulointerstitielle Fibrose <input type="radio"/> Dilatierte tubuläre Lumina <input type="radio"/> Nachweis von Nierenzysten <input type="radio"/> Andere: _____ _____

Leberbiopsie durchgeführt?	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
----------------------------	--------------------------	----------------------------	----------------------------

Falls ja:

Datum (JJJJ-MM)	
Welches patholog. Institut? (Name, Stadt, Land)	
Ergebnis	

7. Nierenfunktion

7. Nierenfunktion

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Besteht eine terminale Niereninsuffizienz (GFR < 15 ml/min/1,73m ²)?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja, seit wann: Datum: _____
Wird oder wurde der Patient/die Patientin dialysiert?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> Hämodialyse von _____ bis _____ <input type="radio"/> Peritonealdialyse von _____ bis _____
Hat der Patient/die Patientin eine Nierentransplantation erhalten?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: Datum: _____ EINFACHAUSWAHL <input type="radio"/> Lebendspende <input type="radio"/> Verstorbenenspende 2. NTX → <input type="radio"/> Ja (Datum _____) <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A. 3. NTX → <input type="radio"/> Ja (Datum _____) <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Weitere Angaben zur Nierenfunktion (inkl. Datum)		

7.1 GFR im Verlauf

7.1 GFR im Verlauf

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Hinweis:

Die eGFR nach Schwartz wird automatisch berechnet.

Um korrekte Werte zu erhalten ist die Angabe der Methode zwingend erforderlich!

Datum (JJJ-MM)	Körpergröße (cm)	Kreatinin (mg/dl oder $\mu\text{mol/L}$)	Methode <i>Bitte unbedingt angeben!</i>	Anmerkung zur Berechnung
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	
			<input type="radio"/> Jaffé <input type="radio"/> enzymatisch	

8.1 Renale Symptome

8.1 Renale Symptome

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Polyurie (>1500ml/m ² KOF/d)	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Trinkmenge / Tag	_____ ml	
Persistierende Mikrohämaturie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Makrohämaturie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Ödeme	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Arterielle Hypertonie	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: erstmals seit _____ Medikamentöse Therapie → <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A. Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> ACE – Hemmer seit _____ <input type="radio"/> Beta-Blocker seit _____ <input type="radio"/> AT1-Rezeptorantagonist seit _____ <input type="radio"/> Diuretikum seit _____ <input type="radio"/> Calciumantagonist seit _____ <input type="radio"/> Sonstige Antihypertensiva _____ Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Enuresis nocturna > 6. Lebensjahr	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Harnkontinent mit ____ Jahren
Rezidivierende HWI	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Andere renale Symptome	Seit _____	

8.2.1 Gastroenterologische Symptome

8.2.1 Gastroenterologische Symptome

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Palpable Hepatomegalie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Palpable Splenomegalie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Transaminasenerhöhung	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Cholelithiasis	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Leberzysten	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Ikterus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Aszites	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Ösophagusvarizen	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Chronische Obstipation	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Chronische Durchfälle	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
M. Hirschsprung	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Hyperphagie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Andere gastroenterologische Symptome	Seit _____	

8.2.2 Ophthalmogische Symptome

8.2.2 Ophthalmologische Symptome

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Visus (max. 1 Wert pro Kalenderjahr, Wert muss zwischen 0.001 und 2.0 sein)

Visus rechts (Dezimal)	Visus links (Dezimal)	Datum (JJJJ-MM)

Erbblindung	<input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> Ja, angeboren <input type="radio"/> Ja, seit bestimmtem Zeitpunkt _____ <input type="radio"/> k.A.	
Nystagmus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Nachtblindheit	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Farbsinnstörung/Achromatopsie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Retinitis pigmentosa/ Tapetoretinale Degeneration	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Okulomotorische Apraxie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Gesichtsfeldausfälle	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Eingeschränkte Augenfolgebewegungen	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Strabismus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Astigmatismus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	

8.2.2 Ophthalmologische Symptome

Optikusatrophie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja <input type="radio"/> Rechts <input type="radio"/> Links
Katarakt	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja <input type="radio"/> Rechts <input type="radio"/> Links Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Iriskolobom	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Fundus hypertonicus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Andere Augenauffälligkeiten	Seit _____	

8.2.3 Zentrales Nervensystem

8.2.3 Zentrales Nervensystem

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Ataxie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Mikrozephalus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Muskuläre Hypotonie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Psychomotorische Retardierung	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Autistische Verhaltenszüge	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Störung der Impulskontrolle	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Autoaggression	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Lernschwierigkeiten	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Kleinhirnwurmhypoplasie (Molar tooth Zeichen)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MRT vom _____ (Datum)
Krampfanfälle/Epilepsie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Antiepileptische Medikation? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A. Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
EEG durchgeführt	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: EINFACHAUSWAHL <input type="radio"/> EEG unauffällig: Datum _____ <input type="radio"/> EEG auffällig: Datum _____ Anmerkungen:
Andere ZNS – Symptome	Seit _____	

8.2.4 Meilensteine der Entwicklung

8.2.4 Meilensteine der Entwicklung

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Freies Sitzen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja:</i> ab dem ___ Lebensmonat
Freies Stehen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja:</i> ab dem ___ Lebensmonat
Freies Gehen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja:</i> ab dem ___ Lebensmonat

8.2.5 Pulmologie / HNO

8.2.5 Pulmologie / HNO

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Rezidivierende Atemwegsinfekte/ -obstruktionen	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Asthma bronchiale	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Polyposis nasi	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Bronchiektasien	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	
Hörminderung	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> Schalleitungsstörung erstmals _____ <input type="radio"/> Rechts <input type="radio"/> Links <input type="radio"/> passager <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> Innenohrschwerhörigkeit erstmals _____ <input type="radio"/> Rechts <input type="radio"/> Links <input type="radio"/> Hörgeräteversorgung <input type="radio"/> Ja, seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Anosmie	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Tagesmüdigkeit	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Persistentes Schnarchen	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Andere pulmonale / HNO – Symptome	Seit _____	

8.2.6 Kardiologie

8.2.6 Kardiologie

Register ID _____

Zentrums ID: NEO _____

Episodendatum _____

Kardiale Auffälligkeiten	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<p><i>Falls ja:</i></p> <p><u>MEHRFACHAUSWAHL</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Aortenisthmusstenose erstmals _____ <input type="radio"/> Vorhofseptumdefekt (ASD) erstmals _____ <input type="radio"/> Ventrikelseptumdefekt (VSD) erstmals _____ <input type="radio"/> Offenes Foramen ovale (PFO) erstmals _____ <input type="radio"/> Komplexer Herzfehler erstmals _____ <input type="radio"/> Kardiomyopathie erstmals _____ <input type="radio"/> Linksventrikuläre Hypertrophie (LVH) erstmals _____
Weitere kardiologische Symptome	Seit _____	

8.2.7 Geschlechtsentwicklung

8.2.7 Geschlechtsentwicklung

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

- **Weiblich** (nur wenn „weiblich“ ausgewählt wird)

Tanner Pubertätsstadien	PH__ B__	Datum der Bestimmung _____
Menarche	Datum _____	
Sonstige Auffälligkeiten der Geschlechtsentwicklung	seit _____	

- **Männlich** (nur wenn „männlich“ ausgewählt wird)

Tanner Pubertätsstadien	PH__ G__	Datum der Bestimmung _____
Hodenvolumen	_____ ml (rechts) _____ ml (links)	Datum der Bestimmung _____
Urogenitale Fehlbildungen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja:</i> <u>MEHRFACHAUSWAHL</u> <input type="radio"/> Maldescensus Testis <input type="radio"/> Hypospadie <input type="radio"/> Scrotum bifidum <input type="radio"/> Mikropenis (Definition siehe Anhang Penislänge)
Sonstige Auffälligkeiten der Geschlechtsentwicklung	seit _____	

8.2.8 Endokrinologie

8.2.8 Endokrinologie

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Diabetes Mellitus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: <u>EINFACHAUSWAHL</u> <input type="radio"/> Typ I <input type="radio"/> Typ II <input type="radio"/> Typ III
Hypothyreose	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Hyperthyreose	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Hypopituitarismus	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Exokrine Pankreasinsuffizienz	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Acanthosis nigricans	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Striae distensae	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
Weitere endokrinologische Symptome	Seit _____	

8.2.9 Skelett

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Skelettale Auffälligkeiten	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> Postaxiale Hexadaktylie <input type="radio"/> Brachydaktylie <input type="radio"/> Syndaktylie <input type="radio"/> Thoraxhypoplasie <input type="radio"/> Kurze Rippen <input type="radio"/> Zapfenepiphysen <input type="radio"/> Sonstige Dysmorphien _____ _____
Ektodermale Dysplasie	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> auffällige Finger-/Zehennägel <input type="radio"/> Zahnanomalien (spitz, verformt, fehlend) <input type="radio"/> Exanthem Verlauf: Seit: _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission

8.2.10 Störung der Organlateralisation

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Dextrokardie	<input type="radio"/> Ja, bekannt seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Situs ambiguus	<input type="radio"/> Ja, bekannt seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Situs inversus totalis	<input type="radio"/> Ja, bekannt seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Weitere Störungen der Organlateralisation	Erstdiagnosedatum _____

8.3.1 Nierensonographie

8.3.1 Nierensonographie

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Datum der Nierensonographie (JJJJ-MM)			
Größe d. Patienten	_____ cm	Gewicht	_____ kg
Anlageanomalie / Lageanomalie	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL <input type="radio"/> Nierenagenesie <input type="radio"/> rechts / <input type="radio"/> links / <input type="radio"/> beidseits <input type="radio"/> Dysplasie <input type="radio"/> rechts / <input type="radio"/> links / <input type="radio"/> beidseits <input type="radio"/> Doppelniere <input type="radio"/> rechts / <input type="radio"/> links / <input type="radio"/> beidseits <input type="radio"/> Megaureter <input type="radio"/> rechts / <input type="radio"/> links / <input type="radio"/> beidseits <input type="radio"/> Hydronephrose <input type="radio"/> rechts / <input type="radio"/> links / <input type="radio"/> beidseits <input type="radio"/> Gekreuzte Dystopie <input type="radio"/> Hufeisenniere <input type="radio"/> Verschmelzungsniere/Kuchenniere <input type="radio"/> Sonstige: _____	

	RECHTE NIERE	LINKE NIERE
Lage	<input type="radio"/> orthotop <input type="radio"/> dystop: _____	<input type="radio"/> orthotop <input type="radio"/> dystop: _____
Außenkontur	<input type="radio"/> glatt <input type="radio"/> (fetale) Renkulierung	<input type="radio"/> glatt <input type="radio"/> (fetale) Renkulierung
Bipolare Länge	_____ cm	_____ cm
Quer-Durchmesser 1	_____ cm	_____ cm
Quer-Durchmesser 2	_____ cm	_____ cm
Volumen	_____ ml	_____ ml
Nierenbecken quer	_____ mm	_____ mm
Nierenparenchym: Echogenität	<input type="radio"/> unauffällig <input type="radio"/> erhöht	<input type="radio"/> unauffällig <input type="radio"/> erhöht
Mark-Rindendifferenzierung	<input type="radio"/> unauffällig <input type="radio"/> reduziert <input type="radio"/> aufgehoben	<input type="radio"/> unauffällig <input type="radio"/> reduziert <input type="radio"/> aufgehoben
Nierenzysten	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> unklar	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> unklar
• Lage der Zysten	<input type="radio"/> Kortikal <input type="radio"/> Medullär	<input type="radio"/> Kortikal <input type="radio"/> Medullär
• Anzahl der Zysten	<input type="radio"/> < 5 Zysten <input type="radio"/> > 5 Zysten	<input type="radio"/> < 5 Zysten <input type="radio"/> > 5 Zysten
• Größe der Zysten	<input type="radio"/> Größe < 10 mm (alle Zysten) <input type="radio"/> Größe > 10 mm (mind. 1 Zyste)	<input type="radio"/> Größe < 10 mm (alle Zysten) <input type="radio"/> Größe > 10 mm (mind. 1 Zyste)
Harntransportstörung	<input type="radio"/> Ja _____ _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<input type="radio"/> Ja _____ _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.
Weitere Auffälligkeiten bei Nierensonographie:	Seit: _____	

8.3.2 Ultraschall Abdomen

8.3.1 Ultraschall Abdomen

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Datum der Abdomensonographie (JJJJ-MM)			
Aszites	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Inhomogenes Lebergewebe	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Steatosis hepatis	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Lebergröße in der Medioclavicularlinie	_____ cm		
Periportale Fibrose	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Pfortaderfluss < 16 cm/s	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Leberzysten	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Gallengangszysten	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Erweiterte Gallenwege	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL</i> <input type="radio"/> intrahepatisch <input type="radio"/> extrahepatisch	
Kollateralkreisläufe	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL</i> <input type="radio"/> umbilikal <input type="radio"/> Omentum minus <input type="radio"/> Leberunterrand <input type="radio"/> Milz	
Milzgröße	_____ cm		
Pankreaszysten	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> k.A.
Weitere Auffälligkeiten bei Abdomensonographie:			

Sonographie weibliche Geschlechtsorgane

Bestehen Auffälligkeiten der weiblichen Geschlechtsorgane?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	<i>Falls ja (nähere Beschreibung):</i>
--	--	--

8.4 Blutwerte im Verlauf

8.4 Blutwerte im Verlauf

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Bitte beachten Sie: Messwerte +Einheiten müssen angegeben werden!

	Datum: _____				
Hämoglobin					
Leukozyten					
Thrombozyten					
Harnsäure					
GOT					
GPT					
GGT					
Alkalische Phosphatase					
Gesamt-Bilirubin					
Magnesium					
Calcium					
Gesamteiweiß					
Albumin					
HbA1c					
Folgende Werte nur bei BBS, Hypo-/Hyperthyreose, Auffälligkeiten im Urogenitalbereich oder Hypopituitarismus abfragen					
<i>TSH</i>					
<i>ft4</i>					
<i>LH</i>					
<i>Testosteron</i>					
<i>Östradiol</i>					
<i>IGF1</i>					
<i>IGFBP-3</i>					
<i>Insulin</i>					
<i>C-Peptid</i>					

8.4.2 Urin VOR Transplantation

8.4.2 Urin VOR Transplantation

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Proteinurie (vor Transplantation)	<input type="radio"/> Ja: erstmals seit _____ <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: <input type="radio"/> Antiproteinurische Therapie? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A. Falls ja: MEHRFACHAUSWAHL MÖGLICH <input type="radio"/> ACE-Hemmer seit _____ Therapie beendet seit _____ Therapie wieder aufgenommen seit _____ <input type="radio"/> AT1-Rezeptorantagonist seit _____ Therapie beendet seit _____ Therapie wieder aufgenommen seit _____ <input type="radio"/> Verlauf: <i>Seit:</i> _____ <input type="radio"/> persistent <input type="radio"/> progredient <input type="radio"/> regredient <input type="radio"/> komplette Remission
--------------------------------------	---	--

Bitte beachten Sie: Messwerte + Einheiten müssen angegeben werden!

	Datum: _____				
Kreatinin (Urin)					
Harnsäure (Urin)					
Magnesium (Urin)					
Calcium (Urin)					
Eiweiß/Kreatinin Quotient					
Gesamteiweiß (bei 24h Sammelurin)					
Albumin/Kreatinin Quotient					

10. Bioproben und 11. Weitere Angaben

10. Bioproben

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____

Wurden Bioproben entnommen?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> k.A.	Falls ja: <input type="radio"/> Blut: Datum _____ <input type="radio"/> Urin: Datum _____ <input type="radio"/> Nasenschleimhaut: Datum _____
-----------------------------	--	--

11. Weitere Angaben, Informationen, Auffälligkeiten, Kommentare zum Patienten/der Patientin

Register ID _____ Zentrums ID: NEO _____ Episodendatum _____