

# Angaben zur Ihrer Krankengeschichte für die Online-Meldung an das Deutsche Hämophileregister (Bitte ausfüllen / ankreuzen)



Name / Patientenaufkleber: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

**Liebe Patientinnen und Patienten, bitte füllen Sie den Fragebogen aus, soweit es Ihnen möglich ist. Wenn Sie Antworten nicht kennen, lassen Sie die Abfrage offen. Vielen Dank!**

Seite 1 und 2 sind für alle Patient/innen gedacht, Seite 3 nur für diejenigen mit Hämophilie. Angaben, die von der Registersoftware immer abgefragt werden, sind fett gedruckt. Erklärungen zur Frage sind kursiv gedruckt.

Datumsangaben werden im Format Tag, Monat und Jahr (TT.MM.JJJJ) oder Monat und Jahr (MM.JJJJ) abgefragt. Im Zweifelsfall sind Monat und Jahr bzw. nur das Jahr ausreichend.

## Allgemeine Angaben

<b>Datum Ihrer Einwilligung</b>	_____ (TT.MM.JJJJ)
<b>Gewicht</b>	_____ kg
<b>Größe</b>	_____ cm
<b>Geburtsmonat und -jahr</b>	_____ (MM.JJJJ)
<b>1.+ 2. Stelle der Postleitzahl Ihres Wohnortes</b>	_____
<b>Nummer der aktuellen Krankenkasse (9stellig)</b>	_____

## Teilnahme an Klinischen Studien

<b>Nehmen Sie an einer Klinischen Studie teil/ haben Sie teilgenommen?</b>	<input type="checkbox"/> ja, aktuell	<input type="checkbox"/> ja, in Vergangenheit	<input type="checkbox"/> nein
<u>Falls ja:</u> Zeitraum der Teilnahme	Datum Eintritt (TT.MM.JJJJ) _____	Datum Austritt (TT.MM.JJJJ) _____	
<u>Falls ja:</u> Name der Klinischen Studie	_____		

## Diagnose:

<b>Diagnose</b>	<input type="checkbox"/> Hämophilie A	<input type="checkbox"/> Hämophilie B
	<input type="checkbox"/> von-Willebrand-Syndrom (vWD), Typ _____	<input type="checkbox"/> andere: _____
<b>Datum Diagnose</b>	_____ (TT.MM.JJJJ)	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b><u>Falls Diagnose Hämophilie:</u></b>		
<u>Falls Hämophilie A:</u> Kennen Sie die Ihrer Erkrankung zugrundeliegende Mutation? (Angabe freiwillig)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> getestet, unbekannt
		<input type="checkbox"/> nicht getestet
<u>Falls ja:</u> Intron-22-Inversion?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
<b>Schweregrad Hämophilie A / B (klinisch)</b>	<input type="checkbox"/> schwer	<input type="checkbox"/> moderat
	<input type="checkbox"/> mild	<input type="checkbox"/> subklinisch
<b>Niedrigste gemessene Restaktivität FVIII/FIX</b>	_____, __ [%] FVIII / FIX	
<b>Zur obigen Restaktivitätsmessung verwendeter Test</b>	<input type="checkbox"/> aPTT-Assay	<input type="checkbox"/> Chromogen-Assay
	<input type="checkbox"/> sonstige: _____	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b>Datum Restaktivitätsmessung</b>	_____ (TT.MM.JJJJ)	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b>Test auf FVIII / FIX-Antigen?</b>	<input type="checkbox"/> ja, AG _____, __ [%]	<input type="checkbox"/> nein

# Angaben zur Ihrer Krankengeschichte für die Online-Meldung an das Deutsche Hämophileregister (Bitte ausfüllen / ankreuzen)

Name / Patientenaufkleber:

<b><u>Falls Diagnose vWD:</u></b>			
Menge vWF-Antigen [%]	<input type="checkbox"/> AG _____ [%]	<input type="checkbox"/> unbekannt	
Aktivität Ristocetin-Cofaktor [%]	<input type="checkbox"/> RCo _____ [%]	<input type="checkbox"/> unbekannt	
<b>Zusätzliche Gerinnungsstörung</b>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	
<u>Falls ja:</u> Datum der Diagnose	_____ (TT.MM.JJJJ)	<input type="checkbox"/> unbekannt	
<u>Falls ja:</u> zusätzliche Gerinnungsstörung ist:	<input type="checkbox"/> Hämophilie A	<input type="checkbox"/> Hämophilie B	
	<input type="checkbox"/> von-Willebrand-Syndrom (vWD), Typ _____	<input type="checkbox"/> andere: _____	
<b>Blutgruppe</b>	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> B	<input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> 0

## Diagnoseumstände:

<b>Grund der Diagnose</b>	<input type="checkbox"/> Familiengeschichte	<input type="checkbox"/> Blutung
	<input type="checkbox"/> invasiver Eingriff ( <i>Operation, auch Beschneidung</i> )	<input type="checkbox"/> Präoperatives Screening ( <i>Zufallsbefund vor einer Operation</i> )
	<input type="checkbox"/> andere	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b>Schwere, ungewöhnliche oder unerwartete Blutung vor Diagnose?</b>	<input type="checkbox"/> ja, behandelt	<input type="checkbox"/> ja, unbehandelt
	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<u>Falls ja, unbehandelt:</u> Lokalisation	<input type="checkbox"/> ZNS (Gehirn)	<input type="checkbox"/> Muskel
	<input type="checkbox"/> Weichteile	<input type="checkbox"/> Beschneidung
	<input type="checkbox"/> Blutentnahme Ferse	<input type="checkbox"/> Gelenk
	<input type="checkbox"/> andere	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b>Datum 1. substitutionsbedürftige Blutung</b> <i>(Faktorgabe aufgrund der Blutung notwendig)</i>	_____ (TT.MM.JJJJ)	<input type="checkbox"/> bisher keine substitutionsbedürftige Blutung
	<input type="checkbox"/> unbekannt	
<b>Lokalisation 1. substitutionsbedürftige Blutung</b> <i>(Faktorgabe aufgrund der Blutung notwendig)</i>	<input type="checkbox"/> ZNS (Gehirn)	<input type="checkbox"/> Muskel
	<input type="checkbox"/> Weichteile	<input type="checkbox"/> Beschneidung
	<input type="checkbox"/> Blutentnahme Ferse	<input type="checkbox"/> Gelenk
	<input type="checkbox"/> andere	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b><u>Falls Diagnose Hämophilie oder vWD:</u></b>		
Wurden Sie vor Auftreten Ihrer ersten substitutionsbedürftigen Blutung mit Faktoren behandelt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
Datum Ihrer 1. Faktorengabe	_____ (TT.MM.JJJJ)	<input type="checkbox"/> bisher keine substitutionsbedürftige Blutung
	<input type="checkbox"/> unbekannt	
<b><u>Falls Diagnose Hämophilie:</u></b>		
Arzneimitteltyp Ihrer ersten Faktorengabe	<input type="checkbox"/> plasmatisch <input type="checkbox"/> rekombinant	<input type="checkbox"/> unbekannt
Fand vor Aufnahme ins dhr ein Arzneimitteltypwechsel (plasmatisch zu rekombinant bzw. umgekehrt) statt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt

# Angaben zur Ihrer Krankengeschichte für die Online-Meldung an das Deutsche Hämophilieregister (Bitte ausfüllen / ankreuzen)

Name / Patientenaufkleber: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . \_\_\_\_

## Anamnese (nur bei Diagnose Hämophilie A oder Hämophilie B ausfüllen)

<b>Haben Sie in der Vergangenheit Arzneimittel zur Behandlung von Hämophilie erhalten?</b>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<u>Falls ja:</u> Welche Arzneimitteltypen haben Sie erhalten? (Mehrfachauswahl möglich)	<input type="checkbox"/> Faktor	<input type="checkbox"/> monoklonale Antikörper (z.B. Hemlibra®)	<input type="checkbox"/> small molecules
	<input type="checkbox"/> Gentherapie	<input type="checkbox"/> RNAi	<input type="checkbox"/> sonstige
<u>Falls ja:</u> Sind die Arzneimittel im dhr erfasst? (d.h. haben Sie in einer anderen Einrichtung bereits an der Einzelerfassung im dhr teilgenommen?)	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b><u>Falls Sie mit Faktor behandelt wurden:</u></b>			
An wie vielen Tagen bis heute haben Sie Faktoren (FVIII oder FIX) gespritzt (bekommen)? <i>Anzahl der Expositionstage (ED) mit FVIII/FIX</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1-50	<input type="checkbox"/> 51-150
	<input type="checkbox"/> > 150	<input type="checkbox"/> unbekannt	
<u>Falls bekannt:</u> Exakte Anzahl der Expositionstage mit FVIII/ FIX bis heute	_____ Tage		
Haben Sie in der Vergangenheit einen Hemmkörper gegen FVIII oder FIX entwickelt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<u>Falls ja:</u> Zeitpunkt und Höhe des maximalen Hemmkörper-Titers	_____ (TT.MM.JJJJ)		Höhe: _____ [BE/ml]
<u>Falls ja:</u> Wurden Sie aufgrund dieses Hemmkörper-Titers mit einer Immuntoleranztherapie (ITT) behandelt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<b><u>Falls Sie mit monoklonalen Antikörpern (z.B. Hemlibra®) behandelt wurden:</u></b>			
Haben Sie in der Vergangenheit einen Hemmkörper gegen einen monoklonalen Antikörper (z.B. Hemlibra®) entwickelt?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt

## Familienanamnese (nur bei Diagnose Hämophilie A oder Hämophilie B ausfüllen)

<b>Haben Sie Familienangehörige (Eltern, Kinder, Geschwister, Cousin(e), Großeltern, Tante, Onkel), mit derselben Gerinnungsstörung?</b> <i>Familie hat eine Vorgeschichte mit Hämophilie</i>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unbekannt
<u>Falls ja:</u> Wie viele Geschwister mit derselben Gerinnungsstörung haben Sie?	_____ Geschwister		
<u>Falls ja:</u> Wie viele Ihrer Angehörigen haben bereits einen Hemmkörper entwickelt?	_____ Angehörige(r) mit Hemmkörper		