

Therapieverlauf Seite 1/4

Klinik/Praxis-Stempel

Monat (aktuelle Basistherapie): 0 3 6 12 18 24 30 36 42
 Weitere Dokumentation, Woche bzw. Monat:

Datum Visite:
 Patientencode:
 Größe: , cm Gewicht: , kg

Aktuelle Medikation

	Name	Tagesdosis
NSAR	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg
Steroide	<input type="text"/> <input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> parenteral	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg
Steroidstoßtherapie	<input type="text"/> Intervall: an <input type="text"/> Tagen alle <input type="text"/> Wochen	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg
Intraartikuläre Steroide	Datum: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Anzahl Gelenke <input type="text"/> <input type="text"/>
	Einzel-dosis	Intervall
<input type="checkbox"/> (OH) Chloroquin	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Azathioprin	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Methotrexat	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Mycophenolat mofetil	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Mycophenolsäure	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Vitamin D (Cholecalciferol)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IE	<input type="text"/> / Woche oder alle <input type="text"/> Tage
<input type="checkbox"/> Belimumab	Benlysta [®] <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	alle <input type="text"/> / Wochen

Patienteneinschätzung:

Wie zufrieden bist Du /sind Sie mit der Verabreichung von Belimumab ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sehr zufrieden Überhaupt nicht zufrieden

Wie gut ist die Belimumab Infusion/Injektion handhabbar mit der verwendeten Spritze/Pen/Infusionslösung?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ohne Probleme Sehr schwierig

Gründe für Unzufriedenheit/ Applikationsprobleme: _____

weitere Medikation

<input type="text"/>	oral <input type="checkbox"/>	parenteral <input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> /Tag	<input type="text"/> /Woche oder alle <input type="text"/> Tage/Wochen
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> /Tag	<input type="text"/> /Woche oder alle <input type="text"/> Tage/Wochen
<input type="text"/>			<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg	<input type="text"/> /Tag	<input type="text"/> /Woche oder alle <input type="text"/> Tage/Wochen

Laborwerte

BSG	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm/1.Std	CRP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/l	Hb	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dl
Thrombozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> /nl	Leukozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> /µl	Lymphozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> /µl
Anti-DNS	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	C3	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	C4	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl
Kreatinin	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	Urineiweiß	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	Erythrozyturie	ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>

Therapieverlauf Seite 2/4**Besteht bei dem Patienten eine auf die SLE zurückzuführende**

aktive Arthritis/Arthralgien? nein ja Splenomegalie? nein ja
 Hautausschlag? nein ja Hepatomegalie? nein ja
 Arterieller Hypertonus ? nein ja Serositis? nein ja
 generalisierte Lymphadenopathie? nein ja Fieber? nein ja, max. °C
 Krampfanfälle? nein ja AIHA? nein ja
 Nierenbeteiligung nein ja
 Hinweise auf ein Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS)? nein ja

Andere neu aufgetretene Probleme im Rahmen des SLE:

SELENA SLEDAI Score

	Punkte		Punkte		Punkte
Krampfanfall	8 <input type="checkbox"/>	Arthritis	4 <input type="checkbox"/>	Schleimhautulzera	2 <input type="checkbox"/>
Psychose	8 <input type="checkbox"/>	Myositis	4 <input type="checkbox"/>	Pleuritis	2 <input type="checkbox"/>
Psychoorganisches Syndrom	8 <input type="checkbox"/>	Harnzylinder	4 <input type="checkbox"/>	Perikarditis	2 <input type="checkbox"/>
Sehstörung	8 <input type="checkbox"/>	Hämaturie > 5/Feld	4 <input type="checkbox"/>	Komplementerniedrigung	2 <input type="checkbox"/>
Hirnnervenstörung	8 <input type="checkbox"/>	Proteinurie > 0,5g/24h	4 <input type="checkbox"/>	Erhöhte anti-dsDNS-Antikörper	2 <input type="checkbox"/>
Lupus-Kopfschmerz	8 <input type="checkbox"/>	Leukozyturie >5/Feld	4 <input type="checkbox"/>	Fieber > 38°C	1 <input type="checkbox"/>
Zerebrovaskulärer Insult	8 <input type="checkbox"/>	Erythem	2 <input type="checkbox"/>	Thrombozytopenie < 100.000/ μ l	1 <input type="checkbox"/>
Vaskulitis	8 <input type="checkbox"/>	Alopezie	2 <input type="checkbox"/>	Leukozytopenie < 3.000/ μ l	1 <input type="checkbox"/>
Gesamt-Score:					

Pubertätsstatus (nach Tanner 1-5) P B T nicht bestimmt

Menarche nein ja, im Alter von (Jahren) nicht bekannt

Therapieverlauf Seite 3/4

Datum der Visite

Patientencode



Geburtsdatum

Aktueller Gelenkstatus Keine Gelenke mit pathologischem Befund

	Schmerz					Schwellung					Bewegungseinschränkung									
	rechts		links			rechts		links			rechts		links							
Kiefergelenke																				
Sternoclavicular																				
Schulter																				
Ellbogen																				
Hand																				
MCP	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
PIP	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
DIP		2	3	4	5		2	3	4	5		2	3	4	5		2	3	4	5
Hüfte																				
Knie																				
OSG																				
USG																				
Tarsus																				
MTP	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
PIP	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
HWS																				
BWS																				
LWS																				
ISG																				

Bitte zutreffendes Gelenk ankreuzen oder schwärzen

Arzturteil. Wie aktiv ist die Krankheit im Augenblick?

inaktiv  _____  aktiv

Wie beurteilen Sie den Therapieerfolg?
 sehr gut gut wenig kein schlecht

Wie beurteilt der Patient den Therapieerfolg?
 sehr gut gut wenig kein schlecht

Liegt ein Schub der Erkrankung vor? Nein Ja

Start Schub

Nachfolgende Therapieentscheidung: _____

Ineffektivität: nein ja, Grund für Ineffektivität:
 Antikörperbildung Non-compliance Absetzen anderer Medikamente
 unzureichende Dosierung unbekannt **Kommentar:** _____

Wurde seit der letzten Dokumentation ein Biologikum/Basistherapie beendet? nein ja

Welches: _____ Datum der letzten Anwendung

Begründung für den Therapieabbruch

Ineffektivität nein ja

Wunsch des Patienten nein ja

Nebenwirkungen/Unverträglichkeit nein ja Falls „ja“, bitte auf Seite 3/3 dokumentieren!

Remission der Erkrankung nein ja

Andere Gründe nein ja, folgende: (bitte beschreiben)

Nachfolgende Therapie/ Kommentar des Therapeuten: _____

Therapieverlauf Seite 4/4

Klinik/Praxis-Stempel

Unerwünschtes Ereignis

Pat.-Nr (vom Koordinationszentrum auszufüllen)

Pat.-Code

Geburtsdatum

Auftreten eines unerwünschten Ereignisses seit der letzten Visite? nein ja, bitte unten dokumentieren

Auftreten eines unerwünschten Ereignisses von besonderem Interesse: (bitte spezielles Formblatt zusätzlich ausfüllen: kann unter www.biker-register.de ausgedruckt werden)

- | | | |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Anaphylaxie/Hypersensitivität | <input type="checkbox"/> Hypertension | <input type="checkbox"/> Sarkoidose / sarkoidale Reaktion |
| <input type="checkbox"/> Autoimmunerkrankungen (incl. Psoriasis) | <input type="checkbox"/> Ineffektivität/Krankheitsschub | <input type="checkbox"/> Schlaganfall |
| <input type="checkbox"/> Blutungen | <input type="checkbox"/> Infektionen, schwer | <input type="checkbox"/> Schwangerschaft |
| <input type="checkbox"/> Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) | <input type="checkbox"/> Infektionen, opportunistisch (incl. TBC) | <input type="checkbox"/> Serumkrankheit |
| <input type="checkbox"/> Demyelinisierende Erkrankungen | <input type="checkbox"/> Kardiovaskuläres Event | <input type="checkbox"/> Renale Ereignisse |
| <input type="checkbox"/> Depression/Suizidalität | <input type="checkbox"/> Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS) | <input type="checkbox"/> Thrombotische Ereignisse |
| <input type="checkbox"/> Gastrointestinale Perforation | <input type="checkbox"/> Maligne Erkrankung | <input type="checkbox"/> Uveitis |
| <input type="checkbox"/> Hepatische Ereignisse (mit Transaminasenerhöhung) | <input type="checkbox"/> Off-label-Use | <input type="checkbox"/> Vaskulitis |
| <input type="checkbox"/> Hepatitis B Reaktivierung | <input type="checkbox"/> Probleme mit Verabreichung/Dosis | <input type="checkbox"/> Zytopenie /hämatolog.Reaktion |

AE-Anfang

AE-Ende

Ereignis (kurze Beschreibung der Symptome und Diagnostikergebnisse, welche die Diagnose bestätigen)

Finale / Entlassungs-Diagnose

unbekannt

Kodierung Qualität

- Todesfolge
- Lebensbedrohend
- Hospitalisierung
- bleibende Behinderung
- bösartiger Tumor/Malignom
- med. bedeutende Überdosierung
- angeborene Anomalie oder Geburtsfehler
- notfallmäßig med. Intervention
- nicht schwerwiegend

Kodierung Intensität

- leicht
- moderat
- schwer
- ernsthaft

AE-Ausgang

- wiederhergestellt
- nicht wiederhergestellt
- bleibender Schaden
- unbekannt
- Exitus
- verbessert
- verschlechtert

Ggf. Todesdatum

Kausalität (Ziffer/Kodierung s.u.)

- Grunderkrankung
- Begleiterkrankung

- | | |
|------------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> MTX | <input type="checkbox"/> Azathioprin |
| <input type="checkbox"/> Steroide | <input type="checkbox"/> Abatacept |
| <input type="checkbox"/> MMF | <input type="checkbox"/> Belimumab |
| <input type="checkbox"/> (OH-)Chloroquin | <input type="checkbox"/> Rituximab |
| | <input type="checkbox"/> Tocilizumab |

Weitere Medikamente:

Kodierung Kausalität

- 1 = sicher
- 2 = wahrscheinlich
- 3 = möglich
- 4 = unwahrscheinlich
- 5 = kein Zusammenhang
- 6 = unbekannt

Medikation der letzten 14 Tage vor AE

Handelsname

Dosis und Intervall

Kein Medikament

- | | | | | | | | |
|----|----------------------|---|----------------------|----|----------------------|------------------------------------|----------|
| 1. | <input type="text"/> | ® | <input type="text"/> | mg | <input type="text"/> | /Tag/Wo, alle <input type="text"/> | Tage /Wo |
| 2. | <input type="text"/> | ® | <input type="text"/> | mg | <input type="text"/> | /Tag/Wo, alle <input type="text"/> | Tage /Wo |
| 3. | <input type="text"/> | ® | <input type="text"/> | mg | <input type="text"/> | /Tag/Wo, alle <input type="text"/> | Tage /Wo |
| 4. | <input type="text"/> | ® | <input type="text"/> | mg | <input type="text"/> | /Tag/Wo, alle <input type="text"/> | Tage /Wo |

Wurde die Therapie mit dem Basismedikament unterbrochen nein ja, Anzahl ausgelassene Applikationen
 Besserung des Ereignisses nach Beendigung der Medikation? nein ja

Relevante Laborparameter

Parameter	Wert	Einheit	Normalbereich
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Datum

Name des Arztes

Unterschrift des Arztes

Fragebogen zur Gesundheitsbewertung im Kindesalter Seite 1Aktuelles Datum: Patientencode: Geburtsdatum:

Kann Ihr Kind / kannst Du:

		OHNE Probleme	EINIGE Probleme	GROSSE Probleme	UNMÖGLICH	Nicht anwendbar
ANKLEIDEN UND KÖRPERPFLEGE						
1	- Sich/Dich alleine anziehen, Schnürsenkel und Knöpfe zu machen?	0	0	0	0	0
2	- Sich/Dir die Haare waschen?	0	0	0	0	0
3	- die Socken ausziehen?	0	0	0	0	0
4	- die Fingernägel schneiden?	0	0	0	0	0
AUFSTEHEN						
5	- von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	0	0	0	0	0
6	- ins Bett oder aus dem Bett steigen, oder in einem Kinderbett aufstehen?	0	0	0	0	0
ESSEN						
7	- Fleisch selbst schneiden?	0	0	0	0	0
8	- eine Tasse / Glas zum Mund führen?	0	0	0	0	0
9	- eine neue Packung "Cornflakes" öffnen?	0	0	0	0	0
GEHEN						
10	- im Freien auf ebenem Boden gehen?	0	0	0	0	0
11	- fünf Stufen hinaufsteigen?	0	0	0	0	0
KÖRPERPFLEGE						
12	- den ganzen Körper waschen und abtrocknen?	0	0	0	0	0
13	- baden (in die Wanne hinein- bzw. aus der Wanne heraus steigen)?	0	0	0	0	0
14	- sich/Dich auf die Toilette bzw. den Nachttopf setzen und davon aufstehen?	0	0	0	0	0
15	- Zähne putzen?	0	0	0	0	0
16	- Haare kämmen/bürsten?	0	0	0	0	0
REICHWEITE						
17	- einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, gerade über Kopfhöhe erreichen und herunter holen?	0	0	0	0	0
18	- sich/Dich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Stück Papier vom Boden aufzuheben?	0	0	0	0	0
19	- einen Pullover über den Kopf anziehen?	0	0	0	0	0
20	- den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	0	0	0	0	0
GREIFEN						
21	- mit Kugelschreiber / Bleistift kritzeln oder schreiben?	0	0	0	0	0
22	- Autotüren öffnen?	0	0	0	0	0
23	- (z.B. Marmelade-) Gläser auf machen, die schon mal geöffnet waren?	0	0	0	0	0
24	- Wasserhähne auf- und zudreihen?	0	0	0	0	0
25	- eine Tür mit Drehknopf aufschieben?	0	0	0	0	0
TÄTIGKEITEN						
26	- Besorgungen machen und einkaufen?	0	0	0	0	0
27	- Einsteigen in ein Auto, Spielauto oder Schulbus und aussteigen?	0	0	0	0	0
28	- Fahrrad oder Dreirad fahren?	0	0	0	0	0
29	- Hausarbeiten machen (z.B. abspülen, Müll hinaus bringen, staubsaugen, Gartenarbeit, Bett machen, Zimmer reinigen)?	0	0	0	0	0
30	- Rennen und spielen?	0	0	0	0	0

Fragebogen zur Gesundheitsbewertung im Kindesalter Seite 2Aktuelles Datum: Patientencode: Geburtsdatum:

Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel / Hilfsgeräte an, die Ihr

Kind gewöhnlich für eine der nachfolgend genannten Tätigkeiten benutzt:

ANKLEIDEN UND KÖRPERPFLEGE / AUFSTEHEN / ESSEN / GEHEN Mein Kind benötigt für o.a. Tätigkeiten keine Hilfsmittel / -geräte Gehstock Gehwagen Gehstützen Rollstuhl Hilfen zum Anziehen (Knöpfhaken, Reißverschluss, Zieher, langer Schuhanzieher o.ä.) Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte Spezialstuhl oder Sitzerhöhung Andere Hilfsmittel (bitte angeben):Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, bei denen Ihr Kind **AUFGRUND SEINER****ERKRANKUNG** normalerweise die Hilfe einer anderen Person Mein Kind benötigt für oben angeführte Bereiche keine Hilfe Ankleiden und Körperpflege Gehen Essen Aufstehen

Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel / Hilfsgeräte an, die Ihr

Kind gewöhnlich für eine der nachfolgend genannten Tätigkeiten benutzt:

KÖRPERPFLEGE / REICHWEITE / GREIFEN / TÄTIGKEITEN Mein Kind benötigt für o.a. Tätigkeiten keine Hilfsmittel / -geräte erhöhter Toilettensitz Badewannensitz Haltegriff an der Badewanne Badegeräte mit langem Griff (z.B. Bürste) Griffverlängerung zum Erreichen von Gegenständen Schraubglasöffner (z.B. für schon einmal geöffnete Marmeladegläser)Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, bei denen Ihr Kind **AUFGRUND SEINER****ERKRANKUNG** normalerweise die Hilfe einer anderen Person benötigt Mein Kind benötigt für oben angeführte Bereiche keine Hilfe Körperpflege (Hygiene) Greifen und Öffnen von Gegenständen Bewegungen des Alltagslebens Besorgungen und häusliche AufgabenSchmerz: Wir möchten gerne wissen, ob Ihr Kind durch seine Erkrankung Schmerzen hat. Wie stark schätzen Sie die krankheitsbedingten Schmerzen **während der letzten Woche** ein?

Setzen Sie bitte unten auf der durchgezogenen Linie eine entsprechende Markierung:

0 _____ 100

Keine Schmerzen

Sehr starke Schmerzen

Gesamtbeurteilung: Bitte bewerten Sie, wie es Ihrem Kind geht, wenn Sie alle Beeinträchtigungen und Probleme durch die Erkrankung berücksichtigen, indem Sie eine Markierung unten auf der durchgezogenen Linie setzen:

0 _____ 100

Sehr gut

Sehr schlecht

Mögliche Folgeschäden (SLICC/ACR-Damage Index)

Datum der Visite	<input type="text"/>	Geburtsdatum	<input type="text"/>
Patientencode	<input type="text"/>		

	Punkte		Punkte
Augenbeteiligung		Gastrointestinale Beteiligung	
- Katarakt	1	- Infarkt oder Resektion von Darm distal des Duodenums, Milz, Leber oder Gallenblase (2, wenn beide Seiten betroffen sind)	1 (2)
- Retinale Veränderungen oder Optikusatrophie	1	- Mesenterialinsuffizienz	1
Neuropyschiatrische Veränderungen		- Chronische Peritonitis	1
- Kognitive Defizite oder Psychose	1	- Striktur oder Notwendigkeit einer operativen Therapie im oberen GI-Trakt	1
- Krampfanfälle	1	Muskuloskelettale Schäden	
- Zerebrovaskuläre Ereignisse (2, wenn > 1 Ereignis)	1 (2)	- Muskelatrophie oder Schwäche	1
- Zentrale oder periphere Neuropathie	1	- Deformierende oder erosive Arthritis	1
- Transverse Myelitis	1	- Osteoporose mit Frakturen oder vertebrealen Sinterungsfrakturen	1
Renale Schäden		- Avaskuläre Nekrose (2, wenn mehr als eine)	1 (2)
- GFR < 50%	1	- Osteomyelitis	1
- Proteinurie $\geq 3,5$ g/24h ODER	1	Haut	
- Terminales Nierenversagen	3	- Vernarbende chronische Alopezie	1
Pulmonale Schäden		- Exzessive Vernarbungen außerhalb von Kopfhaut oder Bindegewebe	1
- Pulmonale Hypertension	1	- Ulzerationen (außer Thrombosen) über sechs Monate	1
- Lungenfibrose	1	Vorzeitige Gonadeninsuffizienz	1
- Pleurafibrose (radiologisch)	1	Diabetes	1
- Shrinking Lung Syndrom (radiolog.)	1	Maligne Erkrankungen, (2, wenn mehr als eine Seite betroffen)	1 (2)
- Lungeninfarkt (radiologisch)	1		
Kardiovaskuläre Schäden		Gesamt-Score:	_____
- Angina pectoris oder koronararterieller Bypass	1		
- Myokardinfarkt (2, wenn mehr als ein Ereignis)	1 (2)		
- Kardiomyopathie	1		
- Herzklappenschäden	1		
- Perikarditis für 6 Monate oder Perikardektomie	1		
Periphere vaskuläre Schäden			
- Klaudikatio für mind. 6 Monate	1		
- Kleine Bindegewebsschäden	1		
- Signifikante Gewebeverluste (z. B. Verlust eines Fingers oder Zehe, 2, wenn beide Seiten betroffen)	1 (2)		
- Venöse Thrombosen	1		