



GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT

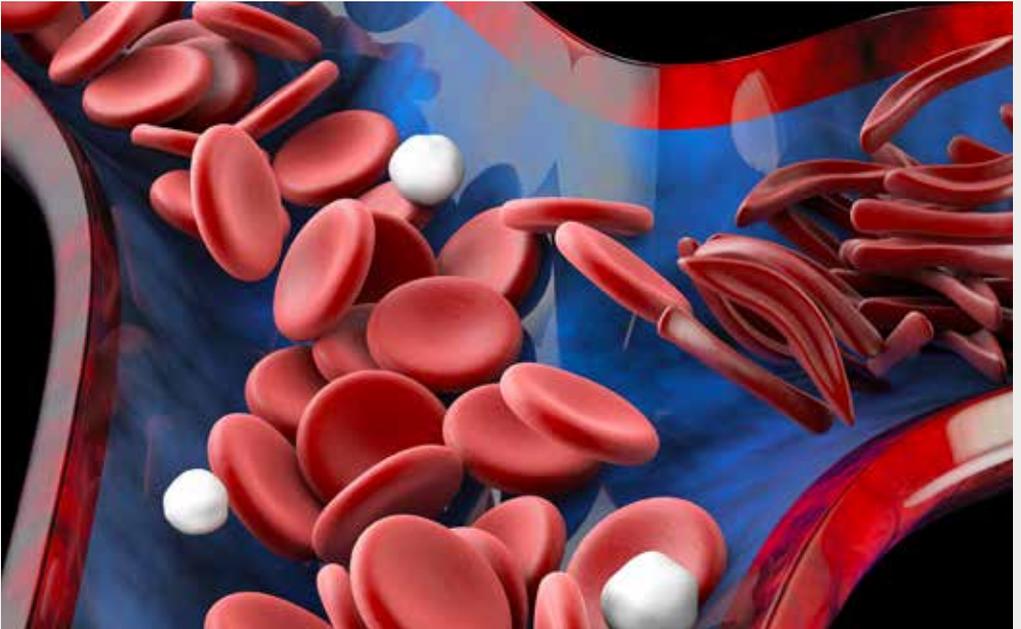
Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Sichelzell-Begleiter

für Kinder



Sichelzell-Emojis

für Kinder



04/2020 1077363



GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT

für Kinder



Notfallausweis

Emergency Card

Carte d'urgence

Carte de Emergencia

Cartão de Emergência



Sichelzellkrankheit und Asplenie

Sickle Cell Disease and Asplenia

Drépanocytose et Asplénie

Anemia falciforme e Asplenia



Bitte bagatellisieren Sie niemals:

Fieber > 38,5 °C; Angabe von Schmerzen

5 · 90429 Nürnberg

Liebe Patientin, lieber Patient,

das wichtigste Element in der Behandlung Deiner Sichelzellerkrankung ist die Vorbeugung, die Vermeidung von Komplikationen. Damit Du weißt, welche Vorsorgeuntersuchungen Du wann machen lassen solltest, haben wir dieses Untersuchungsheft entwickelt. Es soll Dir helfen, Deine Krankheit unter Kontrolle zu behalten. Bitte nimm die empfohlenen Termine wahr – auch, wenn Du gerade keine Beschwerden hast.

Dein GPOH-Konsortium Sichelzellerkrankheit

Dear Patients,

The most important aspect of your sickle cell disease treatment is prevention in order to avoid complications. We have created this medical checkup booklet to inform you about which preventive medical checkups you should have and when you should have them. This should help you to keep your condition under control. Please keep the recommended appointments – even if you have no complaints at that particular time.

Your GPOH Sickle cell disease Consortium

Chère patiente, cher patient,

L'élément le plus important du traitement de ta drépanocytose est la prophylaxie et la prévention des complications. Afin que tu saches à quel moment tu dois effectuer les divers examens préventifs nous avons créé ce cahier de bord. Il t'aidera à mieux contrôler ta maladie. Merci de te rendre à tous les rendez-vous recommandés, même si tu ne présentes pas des problèmes de santé à ce moment-là.

Le consortium GPOH drépanocytose

يضررمل ي نازعاً

دقل تافاعاضمل اب تباصلال ابن جتل نم يناعت يذلا تيلجنمل ايالخل ضررمل جالع يف تيمه رثكال ابن اجل ايقولا دغت يتمو اهل عوضخل اكيلع بجي يتلا تيقولا تيبطل تاصو حفلاب كغالبال تيبطل تاصو حفلل بيتكلا اذه اندعاً مل ولو يتح - اهب صومل ديغومل اب مازتلال ايجري. كفتلاح يلع قرطيلل يف لفلذ كدعاسي فوس. اهل عرضت نا بجي تاذابل تقولا كفلذ يف يواكش يا كفيدل نكفت.

(لافطال) يف دلا ضرارم او ماروالل تيناملال (اي عمجل) GPOH تيعمجل تيلجنمل ايالخل ضررمل دحومل جمانربلا

Stammblatt

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Geburtsort: _____

Diagnose: Sichelzellkrankheit _____

Genotyp: SCD-S / S SCD-S/ β^0 -Thalassämie
 SCD-S / C SCD-S/ β^+ -Thalassämie
 Andere Genotypen: _____

Empfehlung zur erweiterten Blutgruppenbestimmung:

Leitliniengerecht erfolgt: Ja Nein

Blutgruppe: _____

Kommentar: _____

Spenderstatus: Spender vorhanden, Ja Nein N. a.
familiär Ja Nein N. a.
nicht-familiär Ja Nein N. a.
Spendersuche gestartet Ja Nein

Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel: Ja Nein N. a.

Neugeborenenenscreening

Vorgehen bei positivem Befund:

Ein positiver Screeningbefund sollte so schnell wie möglich abgeklärt werden.

1. Kontaktaufnahme mit GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit
www.sichelzellkrankheit.info
2. Vorstellung in einem qualifizierten Diagnostikzentrum
3. Erneute Blutentnahme und biochemische („Hb-Elektrophorese“) und molekulargenetische Abklärung des positiven Befundes in einem der Referenzlabore
4. Aufklärung über Befund der Bestätigungsdiagnostik, Elternschulung und Beginn mit Penicillinprophylaxe

Notizen:

Erstkontakt und Initialdiagnostik

Anlass zur Diagnostik:

Neugeborenencreening

Familiäre Belastung

Symptome, welche

Anderer, welcher

Initialdiagnostikprogramm:

Hb-Elektrophorese

Ja Nein

Molekulargenetik

Ja Nein

Aufklärung Register erfolgt

Ja Nein

Meldung Register erfolgt

Ja Nein

Blutentnahme „Genetische Modifikatoren“

Ja Nein

Aufklärung über Grunderkrankung:

Genetische Beratung erfolgt

Ja Nein

Geschwister vorhanden

Ja Nein

Anzahl:

Geschwister auf SCD getestet

Ja Nein

Geschwister HLA-typisiert

Ja Nein

Familienplanung abgeschlossen

Ja Nein

noch unentschlossen

1. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: $2 \times 125 \text{ mg pro Tag entspr. } 2 \times 200.000 \text{ IU}$

Penicillin* : _____ : _____

_____ : _____ : _____

_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit
- Schulung und praktische Übung zur Milzpalpation
- Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen

- Transfusionsaufklärung
- Fieber richtig bewerten

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (4 × im 1. Lebensjahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:



2. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: 2×125 mg pro Tag entspr. 2×200.000 IU

Penicillin* : _____ : _____
: _____ : _____
: _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung | <input type="checkbox"/> Transfusionsaufklärung |
| <input type="checkbox"/> Schulung und praktische Übung zur Milzpalpation | <input type="checkbox"/> Fieber richtig bewerten |
| <input type="checkbox"/> Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen | |
| <input type="checkbox"/> Informationsmaterial für Kindergarten ausgehändigt | |

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (4 × im 2. Lebensjahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:



3. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: $2 \times 125 \text{ mg pro Tag entspr. } 2 \times 200.000 \text{ IU}$

Penicillin* : _____ : _____
: _____ : _____
: _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung | <input type="checkbox"/> Transfusionsaufklärung |
| <input type="checkbox"/> Schulung und praktische Übung zur Milzpalpation | <input type="checkbox"/> Fieber richtig bewerten |
| <input type="checkbox"/> Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen | <input type="checkbox"/> Indikation HU-Therapie |
| <input type="checkbox"/> Informationsmaterial für Kindergarten ausgehändigt | |

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:



4. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: 2×250 mg pro Tag entspr. 2×400.000 IU

Penicillin* : _____ : _____

_____ : _____ : _____

_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung | <input type="checkbox"/> Transfusionsaufklärung |
| <input type="checkbox"/> Schulung und praktische Übung zur Milzpalpation | <input type="checkbox"/> Fieber richtig bewerten |
| <input type="checkbox"/> Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen | <input type="checkbox"/> Indikation HU-Therapie |
| <input type="checkbox"/> Informationsmaterial für Kindergarten ausgehändigt | |

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen: 

5. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: 2×250 mg pro Tag entspr. 2×400.000 IU

Penicillin* : _____ : _____
: _____ : _____
: _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung | <input type="checkbox"/> Transfusionsaufklärung |
| <input type="checkbox"/> Schulung und praktische Übung zur Milzpalpation | <input type="checkbox"/> Fieber richtig bewerten |
| <input type="checkbox"/> Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen | <input type="checkbox"/> Indikation HU-Therapie |
| <input type="checkbox"/> Informationsmaterial für Kindergarten ausgehändigt | |

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:



6. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: *Empfohlene Dosis der Penicillinprophylaxe: 2 × 250 mg pro Tag entsp. 2 × 400.000 IU

Penicillin* : _____ : _____
: _____ : _____
: _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Symptome der akuten Anämie und Hämolyse erkennen
- Informationsmaterial für die Schule ausgehändigt
- Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Augenarzt (bei SCD-S/C)	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

7. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit

Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Neuropsychologische Testung	Kognitive Entwicklung, Förderbedarf erkennen
Augenarzt (bei SCD-S/C)	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt: <input type="checkbox"/>	
Auffälligkeiten: _____ _____	

Notizen: 

8. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit
- Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Augenarzt (bei SCD-S/C)	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

9. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit
- Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:	Komplikation:
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Augenarzt (bei SCD-S/C)	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt: <input type="checkbox"/>	
Auffälligkeiten: _____	

Notizen:



10. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Informationsmaterial für die Schule ausgehändigt
- Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
EKG und Echokardiographie	Retrograder Jet über Trikuspidalklappe als Zeichen des pulmonalen Hypertonus, ventrikuläre Hypertrophie, Herzinsuffizienz
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Augenarzt (bei SCD-S/C)	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen: _____

11. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit
- Indikation HU-Therapie

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt: <input type="checkbox"/>	
Auffälligkeiten: _____	

Notizen: 

12. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung

Aufklärung zur Verhütung

Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)

Indikation HU-Therapie

Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
EKG und Echokardiographie	Retrograder Jet über Trikuspidalklappe als Zeichen des pulmonalen Hypertonus, ventrikuläre Hypertrophie, Herzinsuffizienz
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Neuropsychologische Testung	Kognitive Entwicklung, Förderbedarf erkennen

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

13. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankheit
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt: <input type="checkbox"/>	
Auffälligkeiten: _____	



Notizen: _____

14. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
EKG und Echokardiographie	Retrograder Jet über Trikuspidalklappe als Zeichen des pulmonalen Hypertonus, ventrikuläre Hypertrophie, Herzinsuffizienz
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Pubertätsstatus (Tanner)	Pubertas tarda
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

15. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)
- Transitionsvorbereitung

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Pubertätsstatus (Tanner)	Pubertas tarda
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

16. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____

_____ :

_____ :

_____ :

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)
- Transitionsvorbereitung

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
EKG und Echokardiographie	Retrograder Jet über Trikuspidalklappe als Zeichen des pulmonalen Hypertonus, ventrikuläre Hypertrophie, Herzinsuffizienz
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Pubertätsstatus (Tanner)	Pubertas tarda
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

17. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)
- Transitionsvorbereitung

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum: _____

Komplikation: _____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis) bei Transfusionen	Transfusionsbedingte Infektionen
Sono Abdomen und Harntrakt	Cholelithiasis, Nierenveränderungen, Milzgröße
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Pubertätsstatus (Tanner)	Pubertas tarda
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus
Neuropsychologische Testung	Kognitive Entwicklung, Förderbedarf erkennen

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Notizen:  _____

18. Lebensjahr:

Körperliche Untersuchung: _____

Medikation: _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____
_____ : _____ : _____

Aufklärungsgespräch:

- Hintergrundinformationen zur Sichelzellerkrankung
- Aufklärung zur Verhütung
- Aufklärung über Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen, Drogen)
- Transitionsvorbereitung

- Indikation HU-Therapie
- Aufklärung über Priapismus

Komplikationen (z. B. Schmerzkrisen, Akutes Thoraxsyndrom):

Datum:

Komplikation:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Vom Patienten auszufüllen

Untersuchung	Fragestellung
Klinische Untersuchung mit Differenzialblutbild und Retikulozyten (kapillär), Blutdruck, Pulsfrequenz, Anthropometrie (1 – 2 × pro Jahr)	Eltern- und Patientenschulung; klinische Zeichen und Blutbildparameter im symptomfreien Intervall
Leber- und Nierenwerte, Urinstatus, ggf. Sammelurin mit Eiweißausscheidung	Erkennen einer Hepato- und Nephropathie, ggf. Beginn einer ACE-Hemmer-Therapie bei > 300 mg Protein-Ausscheidung / 24 Std.
Impfungen kontrollieren	Impflücken erkennen und schließen
Serologie (HIV, Hepatitis)	Transfusionsbedingte Infektionen
Augenarzt	Augenhintergrund: Proliferative Retinopathie
EKG und Echokardiographie	Retrograder Jet über Trikuspidalklappe als Zeichen des pulmonalen Hypertonus, ventrikuläre Hypertrophie, Herzinsuffizienz
Transkranielle Dopplersonografie (TCDS)	Flussgeschwindigkeit in intrazerebralen Gefäßen
Pubertätsstatus (Tanner)	Pubertas tarda
Ca, Phosphat, Parathormon, 25-OH-Vit. D3	Vitamin D-Mangel, Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Leitliniengerechte Untersuchungen erfolgt:

Auffälligkeiten: _____

Abschlussbericht und persönliche Übergabe an Internisten erfolgt:

Selbsthilfegruppen und hilfreiche Links für Sichelzellpatienten

Selbsthilfegruppen:

IST e. V.

www.ist-ev.org

SAM – Verein für seltene Anämien

<https://seltene-anaemien-deutschland.de>

Thalassaemia International Federation- Patient Advocacy Group for Thalassaemia and Sickle Cell Disease

www.thalassaemia.org.cy

GASCO: Global Alliance of Sickle Cell Disease Organisations

<https://scdglobal.org>

Hilfreiche Links:

www.kinderblutkrankheiten.de

www.sichelzellkrankheit.info

www.sichelzellkrankheit.de

www.onkopedia.com/de

www.notaloneinsicklecell.com

www.leben-mit-transfusionen.de

<http://sicklecellanemianews.com>

www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/treatments.html

Stand: August 2020



GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

 **NOVARTIS**

08/2020 1077360