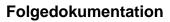


Fragebogen für <u>die Ärztin/den Arzt</u> (ggf. im Dialog mit der Patientin/dem Patienten)

Name: Geburtsdatum (Tag.Monat.Jahr): Geburtsland: Deutschland					
Wurde sie/er auch an einem anderen Zentrum wegen PID behandelt: Welches? Ist ein primärer Immundefekt bei Familienmitgliedern bekannt?					
Ist der Patient ein Zwilling ? ☐ Nein ☐ Ja, eineiiger (identischer) Zwilling ☐ Ja, zweieiiger (nicht-identischer) Zwilling ☐ Ja, Zwilling (identisch oder nicht-identisch unbekannt) ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt Sind die Eltern der Patientin/des Patienten miteinander verwandt? ☐ Nein ☐ Ja ☐ Wahrscheinlich (z.B. Cousine verheiratet mit Cousin)? ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt ☐ Unbekannt ☐ Verdacht auf Founder-Effect (Vorfahren stammen aus der gleichen kleinen, genetisch isolierten Region): ☐ Nein ☐ Ja ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt					
1. Aktuellste Informationen Datum der aktuellsten Neuigkeiten oder der aktuellsten Vorstellung (Tag.Monat.Jahr): Aktuellste/heutige Vorstellung □ aktuellste Neuigkeiten (Telefonat, Brief usw.) □ zz. unbekannt** □ Unbekannt*** Aktueller Stand: □ Lebend □ Verstorben (Falls ,verstorben', bitte den Fragebogen zu "Verstorbene" ausfüllen) □ Kommt seit Jahren nicht mehr (lost) □ Kommt nicht mehr, da vollständig geheilt.					
2. Name des IEI (Inborn Errors of Immunity, Primäre Störung des Immunsystems, früher: PID) <u>laut ESID-Kriterien</u> - auf <u>Englisch</u> . (Ohne Genetik) erstellte Diagnose muss die ESID-Kriterien* erfüllen. (*Siehe PDF-Datei Registry diagnostic criteria auf http://esid.org/Working-Parties/Registry/Diagnosis-criteria					
IEI (auf Englisch): Haben Sie die ESID-Kriterien überprüft? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Nicht auf der ESID-Kriterien-Liste* ☐ Es ist doch kein IEI/PID wie anfänglich gedacht.					
3. Wurde eine genetische Analyse durchgeführt?					
□ Ja □ Ja, aber keine Mutation gefunden: Labor: □ Zz. unbekannt □ Unbekannt Falls "Ja": Primäres IEI-verursachendes Gen: Weitere mutierte Gene:					
Datum des Genetikergebnisses / Brief (Tag.Monat.Jahr): zz. unbekannt ☐ Unbekannt In welchem Labor (Labor Name, Adresse, Kontaktperson)? Sequenzierungsmethode:					
Gensequenzierung (Sanger, Gene Panel, NGS) Molukularbiologischer Test (FISH,CNV,) Sequenzierung des gesamten Exoms/Genoms (WES) zz. unbekannt Unbekannt					
☐ Aufgrund der klinischen Diagnose ☐ Immundefekte in der Familie ☐ Pränataldiagnostik ☐ Neugeborenen-Screening ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt					





Sandoglobulin): Verabreichung: Subkutan (Rapid) Push (sc nur mit Spritze, ohne Pumpe) Intravenös Wo? Xu Hause Krankenhaus Krankenhaus: auf Station Krankenhaus:	edimune,					
Aktuelle Ig-Substitution (ggf. mit %): (mit % Angabe für: BIOVEN, Flebogamma, Gammagard, Intratect, Kiovig, Octagam, Plangamma, Resonated Sandoglobulin): Verabreichung: □ Subkutan □ (Rapid) Push (sc nur mit Spritze, ohne Pumpe) □ Intravenös Wo? □ Zu Hause □ Krankenhaus □ Krankenhaus: auf Station □ Krankenhaus:	edimune,					
 (mit % Angabe für: BIOVEN, Flebogamma, Gammagard, Intratect, Kiovig, Octagam, Plangamma, Re Sandoglobulin): Verabreichung: ☐ Subkutan ☐ (Rapid) Push (sc nur mit Spritze, ohne Pumpe) ☐ Intravenös Wo? ☐ Zu Hause ☐ Krankenhaus ☐ Krankenhaus: auf Station ☐ Krankenhaus: 	edimune,					
Wo? □ Zu Hause □ Krankenhaus □ Krankenhaus: auf Station □ Krankenhaus:	(mit % Angabe für: BIOVEN, Flebogamma, Gammagard, Intratect, Kiovig, Octagam, Plangamma, Redimune,					
	☐ Intramuskulär					
□ beides (zu Hause/Krankenhaus) □ Arztpraxis □ zz. unbekannt						
Aktuelles Gewicht der Patientin/des Patienten: kg □ zz. unbekannt	Unbekannt					
Dosis: □ g □ ml Wie oft? □ zz. unbekannt	Unbekannt					
Nebenwirkungen: ☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt Art der Nebenwirkungen:	unbekannt					
Allergische Reaktion □ Aseptische Hirnhautentzündung □ Fieber □ Kopfschmerzen □ Nierenversagen □ Venenthrombo □ Arterienthrombose □ lokale Nebenwirkungen (Rötung, Schwellung) □ Andere (bitte auf Englisch):						
5. Wurde jemals immunmodifizierende Medikamente genommen?						
☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt						
<u>Falls "Ja":</u> Wie heißen die Medikamente? (Wirkstoffklasse oder zur Not Wirkstoff und / oder Medikamentenname (z.B. anti-CD19, calcineurin inhibitors, other disease-modifying antirheumatic drug (DMARD), Rituximab, Etanercept etc.):						
6. Hat oder hatte sie/er einen bösartigen Krebs (Malignität)?						
☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt						
Falls "Ja": Name der Malignität (wenn möglich auch ICD-10 Code):						
Bei Lymphom bitte ankreuzen:						
Erscheinungsbild:	☐ Unbekannt☐ Unbekannt					
CMV-assoziiert :	Unbekannt					
H. pylori-assoziiert	☐ Unbekannt					
7. Wurde jemals eine Stammzelltransplantation (HSCT) durchgeführt?						
☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt						
Falls "Ja": Datum der Stammzelltransplantation (Tag.Monat.Jahr):						
Bei Registrierung im Register für Stammzelltransplantationen: Gralls bekannt) Gralls bekannt)						
Spender: ☐ HLA-idente Geschwister ☐ HLA-idente Fremdspende ☐ HLA-nicht-iden (MSD) (MMUD)	nte Fremdspende					
☐ Familienspende (Eltern) ☐ Andere verwandte Spender ☐ Autolog (Eigen ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt	spende)					
Stammzellen aus: ☐ Knochenmark ☐ Peripherem Blut ☐ Nabelschnurblut ☐ fetaler Leber ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt.						





8.	Hatte sie/er eine Splenektomie (Milzentfernung)?		
	☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt		
	Falls "Ja": Datum der Splenektomie (Tag.Monat.Jahr):		
9.	Wurde jemals eine Gentherapie durchgeführt?		
	☐ Ja ☐ Nein ☐ zz. unbekannt ☐ Unbekannt ☐ Unbekannt ☐ Unbekannt		
	Datum der Gentherapie (Tag.Monat.Jahr):		
	Hat die Patientin/der Patient von der Gentherapie profitiert?		
	☐ Ja ☐ zum Teil ☐ Nein ☐ Kann noch nicht beurteilt werder	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
10.	SARS-CoV-2 (Covid 19)		
	Erster positiver SARS-CoV-2 Nachweis mittels PCR:		
	PCR für SARS-CoV-2:	🗖 zz. Unbekannt	☐ Unbekannt
	Datum des ersten positiven PCR (Tag.Monat.Jahr):	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
	Erster positiver Antikörper-Nachweis: Serokonversion:	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
	Datum der Serokonversion (Tag.Monat.Jahr):	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
		L. GIDORGIIII	_ Onsolallit
	Erste Krankenhauseinweisung aufgrund von COVID-19:		
	Krankenhausaufenthalt wegen COVID-19: Ja Nein	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
	Aufnahmedatum (Tag.Monat.Jahr):	zz. unbekannt	☐ Unbekannt
	Dauer in Tagen:		☐ Unbekannt
	Vielen Dank für Ihre Unterstützung und Mitarbei Datum Name und Unterschrift Ärzting		_
	Datum Unterschrift Patient*in oder Elte	rn/Erziehungsberecht	igte*r (optional)