

APE/SPE-Projekt

**Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie (APE)
Sektion Pädiatrische Endokrinologie (SPE)
der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie**

**Dokumentation der pränatalen Therapie des
Adrenogenitalen Syndroms (21-Hydroxylase-Defekt)
mit Dexamethason**

Bitte ausgefüllten Fragebogen an folgende Adresse schicken:

Zentrale Datendokumentation

Prof. Dr. med. H.G. Dörr

Kinder- und Jugendklinik

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

Loschgestr. 15

91054 Erlangen

Tel: 09131-853-3732

Fax: 09131-853-6131

E-mail: Helmuth-Guenther.Doerr@uk-erlangen.de

Fragebogen zur pränatalen Therapie – Für Ärzte

Herzlichen Dank dafür, dass Sie sich einige Minuten Zeit nehmen und den Fragebogen ausfüllen.

Ihr Name + Anschrift (Stempel):

Name, Anschrift des Humangenetikers:

Name, Anschrift des Gynäkologen:

Name, Anschrift der Geburtsklinik:

Name, Anschrift der Kinderklinik:

Name der Mutter/Familie:

Geburtsdatum der Mutter:

Wohnort

Strasse:

PLZ:

Ort:

In welcher Schwangerschaftswoche haben Sie die Patientin erstmals gesehen?

Um die wievielte Schwangerschaft hat es sich bei der Patientin gehandelt?

(z.B. 2. Schwangerschaft)

Hatte die Patientin frühere Fehlgeburten? o ja o nein

Wenn ja, wie viele und in welcher Woche?

Was war der Grund für die pränatale Therapie?

O Indexfall: Vorname, Geb.Datum: _____

weiblich (Prader-Grad: _____) männlich

mit Salzverlust ohne Salzverlust

O nein, kein Indexfall bekannt

O beide Eltern heterozygot für das klassische AGS

Bei welchem Arzt/Institut wurde die Humangenetische Beratung durchgeführt?

Wurde Sie schriftlich über mögliche Nebenwirkungen der Therapie aufgeklärt?

ja nein

PRÄNATALE THERAPIE

In welcher Schwangerschaftswoche (SSW) wurde die Therapie begonnen? SSW

In welcher Woche (SSW) wurde die Therapie beendet? SSW

Wurde die Therapie unterbrochen? o ja o nein

Wenn ja, warum und für wie viele Tage? Tage

Warum wurde die Therapie beendet?

- Kind nicht betroffen
- Kind nur Überträger
- mögliche Unverträglichkeiten bei Ihnen

Mit welchem Dexamethason-Präparat und welcher Dosis wurde behandelt?

Name des Präparates:

Tagesdosis in mg: , Einzeldosis in mg: ,

Wie war das Körpergewicht bei Beginn der Therapie: kg

Wie war das Gewicht bei der Entbindung? kg

Gab es irgendwelche Probleme bei dem Neugeborenen? Wenn ja, welche?

.....

Nach wieviel Tagen nach der Entbindung durften Sie das Neugeborene mit nach Hause nehmen? Tage

Wie war das Entlassungsgewicht? Gramm

Die nächsten Fragen bitte nur ausfüllen, wenn das Neugeborene ein AGS hat

Bei Mädchen: Wie sah das äußere Genitale aus?

normal

vermännlicht (Foto?)

Prader-Grad

Postnatale Bestätigung der Diagnose:

Wie hoch war der 17-Hydroxy-Progesteronwert? [Dimension z.B. nmol/L]

Haben Sie einen Arztbericht aus der Kinderklinik?

Wenn ja, bitte eine Kopie beilegen

Wann (Alter des Kindes: Tage) wurde die Therapie mit Hydrocortison begonnen?

Hydrocortison (Dosis):

Astonin H (Dosis):

Alter bei Entlassung? Tage

Gewicht bei Entlassung? gr

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens! Bitte vergessen Sie nicht, mir den Fragebogen zu schicken.