



Deutsches Patientenregister Erwachsenen-HLH

Studienleiter: Prof. Dr. med. Paul Graf La Rosée

Klinik für Innere Medizin II

Hämatologie, Onkologie, Immunologie, Infektiologie u.

Palliativmedizin

Schwarzwald Baar Klinikum

Klinikstr. 11

78052 Villingen-Schwenningen

e-mail : paul.larosee@sbk-vs.de

Telephon +49 (0)7721 93-4001

Fax +49 (0)7721 93 94099

Mobil: 0176-60863186

Koordinator des Registers :

Dr. med. Thomas Schenk

Universitätsklinikum Jena

Klinik für Innere Medizin II, Hämatologie u. internistische Onkologi

Erlanger Allee 101

07747 Jena

e-mail: HLH.Erwachsene@med.uni-jena.de

Tel. : 03641-9-324201

Dokumentationsbogen Registerstudie HLH (Erwachsene)

Allgemeine Patientendaten:

Patienten ID:

Geburtsdatum:

Zentrum:

behandelnder Arzt:

Datum des *follow up*:

lebend: ; verstorben:
(ankreuzen)

Sterbedatum:

Diagnosen:

HLH-Diagnose:

Erstdiagnose der HLH (Datum):

Zeit bis zur HLH-Diagnose:
[Tage]

Immundefizienzsyndrom *:

(*z.B. Chédiak-Higashi, Griscelli, X-linked lymphoproliferative syndrome)

Mutation **:

(** z.B. Perforin, UNC13D, Syntaxin11, UNC18B)

NK/T-Zell Funktion (FACS) ***:

(*** Perforin, XIAP, SAP, CD107a), erniedrigte NK-Zellen)

HLH - Trigger *****:

(***** z.B. Infektion, Lymphom, rheumatische Erkrankung, Transplantation)

Therapie:

Zeit bis zur Therapieeinleitung seit Auftreten erster Symptome [Tage]:

Klinik:

Fieber (ja/nein):

Neurologische Symptomatik (ja/nein):

Splenomegalie (ja/nein; ggf. Milzgröße [cm]):

Labor:

(für HLH-Diagnosekriterien wichtige Parameter sind unterstrichen)

Hämoglobin (g/dl):

Neutrophile Granulozyten (Gpt/L):

Thrombozyten (Gpt/L):

Fibrinogen (g/l):

Triglyzeride [mmol/L] (initial u. maximal):

Ferritin [$\mu\text{g/L}$] (initial u. maximal):

sIL2R (löslicher IL2-Rezeptor) [U/ml] (Maximalwert):

Hämophagozytose ja/nein (Liquor; Knochenmark; Lymphknoten):

Protein i. Liquor [mg/L]:

LDH [$\mu\text{mol/L*s}$] (initial u. maximal):

ALAT [$\mu\text{mol/L*s}$] (initial u. maximal):

ASAT [$\mu\text{mol/L*s}$] (initial u. maximal):

Bilirubin direkt [$\mu\text{mol/L}$] (initial u. maximal):

Ammoniak [$\mu\text{mol/L}$] (Maximalwert)

EBV IgG initial:

EBV [Kopien/mL] (Maximalwert):

Albumin (g/l):

D-Dimer ($\mu\text{g/L}$):

CRP [mg/L]:

Procalcitonin [ng/mL]:

Andere:

_____, den _____

Name, Stempel, Unterschrift