

Fragebogen zu Fällen von „Schwerer Hyperbilirubinämie“**1. Angaben zum Kind**

Geburtsdatum _____ / _____ / _____
Geschlecht ☐ M ☐ F
Wohnkanton _____ Herkunftsland: ☐ CH anderes: _____

2. Angaben zur Schwangerschaft und Geburt

Arzt / Spital oder Klinik (Fakultativ) _____
Gestationsalter _____ /7 SSW Geburtsgewicht (g): _____
Anti-D Prophylaxe der Mutter ☐ Ja ☐ Nein wenn ja: wann _____ SSW
Behandlung während Schwangerschaft (welche?): _____
Geschwister mit behandelter Hyperbilirubinämie:
Phototherapie ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Austauschtransfusion ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Ursache der Hyperbilirubinämie bei Geschwister: _____

3. Angaben zur Hyperbilirubinämie

Beginn des klinischen Ikterus: _____ Lebensstunden
Maximale Austauschgrenze für das Kind: ☐ 430 $\mu\text{mol/L}$ ☐ 370 $\mu\text{mol/L}$ ☐ 320 $\mu\text{mol/L}$
Erstes Totalserumbilirubin _____ $\mu\text{mol/L}$ Postnatales Alter in Stunden: _____
Maximales Totalserumbilirubin _____ $\mu\text{mol/L}$ Postnatales Alter in Stunden: _____
Maximales direktes Bilirubin _____ $\mu\text{mol/L}$ Postnatales Alter in Stunden: _____
Maximaler Hämatokrit/Hämoglobin _____ % od g/dL Postnatales Alter in Stunden: _____
Minimaler Hämatokrit/Hämoglobin _____ % od g/dL Postnatales Alter in Stunden: _____
Retikulozytenzahl (wenn gemacht) _____ $10^3/\mu\text{L}$ Postnatales Alter in Stunden: _____

4. Diagnostik

Mütterliche Blutgruppe ☐ A ☐ B ☐ AB ☐ O Rhesusfaktor: ☐ positiv ☐ negativ
Kindliche Blutgruppe ☐ A ☐ B ☐ AB ☐ O Rhesusfaktor: ☐ positiv ☐ negativ Dir.
Coombstest beim Kind: ☐ positiv ☐ negativ
Rhesusinkompatibilität ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
A-O oder B-O Inkompatibilität ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase Mangel ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Pyruvat-Kinase Mangel ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Sphärozytose ☐ Ja ☐ Nein ☐ nicht bekannt
Sonstige Diagnostik (präzisieren) _____

5. Behandlung

| | <u>Ja</u> | <u>Nein</u> | <u>Zeitpunkt/Dauer (Std)</u> | <u>Bilirubinwert (µmol/L)</u> |
|--|--------------------------|--------------------------|------------------------------|-------------------------------|
| Phototherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ |
| | | | _____ | _____ |
| Intensivierte Phototherapie (2 Lampen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ |
| | | | _____ | _____ |
| i.v. Immunglobuline | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ |
| | | | _____ | _____ |
| Austauschtransfusion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | _____ | _____ |
| | | | _____ | _____ |
| Sonstige Behandlung (welche?) | _____ | | | |

6. Leitsymptome

| | | | |
|---------------------------|-----------------------------|-------------------------------|--|
| Schlechtes Trinkverhalten | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Muskuläre Hypotonie | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Lethargie | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Muskuläre Hypertonie | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Schriller Schrei | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Irritabilität | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Krämpfe | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| Fieber | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |

Andere Symptome: _____

7. Abklärungen und Verlauf während der Hospitalisation

| | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------------|-----------------|
| Oto-akustische Emmissionen? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | Resultat: _____ |
| Hirnstammaudiometrie? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | Resultat: _____ |
| Schädelsonographie? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | Resultat: _____ |
| Schädel-MRI? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | Resultat: _____ |
| | | | _____ |
| | | | _____ |
| Autopsie? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | Resultat: _____ |
| | | | _____ |

Name und Adresse des nachbehandelnden Arztes:

Name und Adresse des Entwicklungsneurologen (neurol. Follow-up):

Erste neurologische Nachkontrolle geplant im Alter von: _____

Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens. Bitte senden Sie den Fragebogen in beiliegendem frankierten Couvert an:

**Dr. Matthias Roth-Kleiner, Division de Néonatalogie, Av Pierre-Decker, CHUV,
1011 Lausanne**