



## Verlaufsbogen zur Beobachtungsstudie zur Refraktären Sprue (Ausschnitt aus dem gesamt CRF Stand 26.06.2014)

### Persönliche Daten des Studienteilnehmers:

Nachname: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse 1: \_\_\_\_\_ (nur bei Änderung)

Adresse 2: \_\_\_\_\_ (nur bei Änderung)

Pseudonymisierungscode: \_\_\_\_\_

### **Klinisches Bild und Verlauf**

1. *Aktuell beträgt das Körpergewicht*  
..... kg (Körpergröße ....., BMI .....,)
2. *Stuhlfrequenz /-beschaffenheit*
  - a. *Aktuell ist die Stuhlfrequenz* ..... pro Tag.
  - b. *Der Stuhl...*
    - ist geformt.
    - ist breiig.
    - ist flüssig.
  - c. *Der Stuhl...*
    - zeigt Blutbeimengungen.
    - zeigt Schleimbeimengungen.
    - zeigt Fettbeimengungen (Steatorrhoe)
    - zeigt keine Beimengungen.
3. *B-Symptomatik (Nachtschweiß, nicht anderweitig erklärtes Fieber, Gewichtsverlust >10% des Körpergewichts)*
  - Eine B-Symptomatik liegt vor.
  - Eine B-Symptomatik liegt nicht vor.
4. *Zeichen der Malabsorption*
  - Gewichtsverlust von ... % KG über 3 Monate
  - Eisenmangel
  - Hypalbuminämie / Hypoproteinämie
  - Mangel an fettlöslichen Vitaminen (25OH-Vitamin D, Vitamin A, E, K)
  - Zinkmangel
  - andere Zeichen: .....
  - Es liegt kein Malabsorptionssyndrom vor.

Pseudonymisierungscode: \_\_\_\_\_

5. *Es besteht ...*

- ... weiterhin die Diagnose einer Refraktären Sprue vom Typ I.
- ... weiterhin die Diagnose einer Refraktären Sprue vom Typ II.
- ... inzwischen (im Gegensatz zur initialen Diagnose) die Diagnose einer Refraktären Sprue vom Typ I.
- ... inzwischen (im Gegensatz zur initialen Diagnose) die Diagnose einer Refraktären Sprue vom Typ II.
- ... inzwischen eine andere Diagnose: .....
- Ich kann/möchte mich nicht festlegen.

6. *Ist aktuell (d.h. im Verlauf) eine Ernährungstherapie notwendig?*

- Es ist keine Zusatzernährung notwendig.
- Eine enterale Zusatzernährung.
- Eine parenterale Zusatzernährung ist notwendig.

7. *Wie wird aktuell (d.h. im Verlauf) darüber hinaus therapiert?*

- Ja, und zwar mit:
  - Cortisonpräparat, z.B. Budenosid, hier im speziellen: .....  
Tagesdosis: .....
  - Mesalazin
  - Azathioprin, Tagesdosis: .....
  - Tacrolimus/Calcineurin-Inhibitoren
  - Anti-TNF-Antikörper
  - Cladribine-Chemotherapie.
  - Autologe Stammzelltransplantation nach ablativer Chemotherapie.
  - Andere: .....
- Nein, keine medikamentöse Therapie.

8. *Liegt eine Ulzerative Jejunitis vor bzw. entstand im Verlauf eine Ulzerative Jejunitis?*

- Ja
- Nein
- Unbekannt

9. *Liegt ein Enteropathie-assoziiertes T-Zell-Lymphom (EATL) vor bzw. entstand im Verlauf ein EATL?*

- Ja
- Nein
- Unbekannt

10. *Ist der Patient (im Verlauf) verstorben?*

- Ja
  - .... Monate nach Erstdiagnose der RS.
  - .... Jahre nach Erstdiagnose der RS.
- Nein