

Patient: Name, Geburtsdatum

Geschlecht m/w

Diagnose (eines auswählen): HbSS (homozygote Sichelzellkrankheit), HbSC, HbS β^0 Thal, HbS β^+ Thal, HbS/OArab, HbS/D Punjab, HbS/C Harlem, HbS/ C Antilles, HbS/Quebec-CHORI, HbA/S Oman, HbS/E, HbA/Jamaica Plain, HbS/HPFH

Wie wurde die Diagnose gestellt? Hb-Analyse (steht für Hb-Elektrophorese oder Hb-HPLC oder Hb-Varianten) oder molekulargenetisch

Datum der Erstdiagnose = Datum der diagnostischen Hb-Analyse bzw. Datum der molekulargenetischen Untersuchung

Familienanamnese: Welchen ethnischen Hintergrund hat die Mutter bzw. der Vater?
Anders formuliert: Aus welchem Land stammen die Vorfahren der Eltern? Für diese Frage ist in MARVIN eine Codeliste zur Auswahl hinterlegt.

Mutter:

Vater:

Ist die Mutter bzw. der Vater an der Sichelzellkrankheit erkrankt? Allein der heterozygote Trägerstatus gilt nicht als Erkrankung.

Mutter: ja/nein

Vater: ja/nein

Wieviele Geschwister hat der Patient?

Wieviele davon sind ebenfalls an der Sichelzellkrankheit erkrankt?

Wieviele Geschwister sind mit dem Patienten HLA-identisch und nicht an der Sichelzellkrankheit erkrankt? Diese kommen als Stammzellspender in Frage.

Hat der Patient einen **Glucose-6-Phosphatdehydrogenasemangel** (G6PD-Mangel, Favismus)? ja/nein

Leidet der Patient unter anderen, **von der Sichelzellkrankheit unabhängigen Krankheiten**? Welche?

Welche **Blutgruppe** hat der Patient? Hier werden in MARVIN detailliert auch minore Blutgruppen abgefragt, also für die Dokumentation möglichst einen Befund der Blutbank bereithalten.

Welche **krankheitsmodifizierenden Faktoren** liegen vor? Hier werden genetische Faktoren erfragt, die in der Routinediagnostik meist nicht bestimmt werden. Diese Untersuchungen werden durch ein Referenzlabor im Rahmen des Sichelzellregisters durchgeführt, die für die Dokumentation notwendigen Ergebnisse sind aus dem Befund des Referenzlabors ersichtlich.