

Fragebogen Nävusregister

Zu angeborenen Pigmentmale der Haut

(Kongenitale melanozytäre Nävi und neurokutane Melanozytose)

Liebe Eltern, liebe Patientinnen und Patienten,
 Vielen Dank für Ihre Unterstützung und Mitwirkung am Nävusregister.
 Die Informationen, die Sie in diesem Fragebogen teilen, sind von unschätzbarem Wert und helfen uns, die Behandlung und Beratung für alle Menschen mit angeborenen Nävi zu verbessern. Vielen Dank für Ihre Unterstützung und Ihr Vertrauen.

Bitte füllen Sie den folgenden Meldebogen aus, wenn bei Ihnen, oder Ihrem Kind folgende Diagnose vorliegt:

- ein **angeborenes Pigmentmal** (kongenitaler Nävus) mit einem Durchmesser von mindestens 10 cm (bei Kindern wird schon ein Pigmentmal, das bei Geburt 3 cm misst, im Erwachsenenalter diese Größe erreichen), **oder**
- das **angeborene Pigmentmal im Gesicht** oder an einer anderen gut sichtbaren Stelle liegt, **oder**
- ein **angeborenes Pigmentmal mit Beteiligung der Hirnhäute** (neurokutane Melanozytose)

Wenn Sie bei einzelnen Fragen zu wenig Platz für die Antwort finden, benutzen Sie bitte die Rückseite.

1. Kontaktdaten

Name (Person mit Pigmentmal):

Ansprechpartner, falls abweichend (z.B. Elternteil):

Email-Adresse (wichtig):

Straße, Hausnummer:

Postleitzahl, Ort:

Telefonnummer:

Alle Informationen werden streng vertraulich behandelt. Mit Ihrer Unterschrift erklären Sie sich damit einverstanden, dass wir die Angaben in anonymisierter Form wissenschaftlich auswerten. Dieses Einverständnis können Sie jederzeit widerrufen. Besonders wichtig ist es, Erkenntnisse über den langfristigen Verlauf angeborener Pigmentmale zu gewinnen. Daher benötigen wir persönliche Angaben, um (falls Sie dies wünschen) mit Ihnen bzw. Ihren behandelnden Ärzten auch nach mehreren Jahren noch Kontakt aufnehmen zu können. Bitte helfen Sie uns, das Wissen über angeborene Pigmentmale und damit zusammenhängende Krankheiten zu verbessern, indem Sie uns diese Informationen anvertrauen.

Zur Besprechung von Fragen mit anderen spezialisierten Ärzten zum Umgang mit dem Pigmentmal, insbesondere zu möglichen Therapieverfahren, entbinde ich Prof. Krengel von der Schweigepflicht.

 Ort, Datum

 Unterschrift

2. Angaben zur Person mit dem Pigmentmal

Geschlecht: männlich weiblich

Geburtsdatum:

Derzeitige Körpergröße: cm

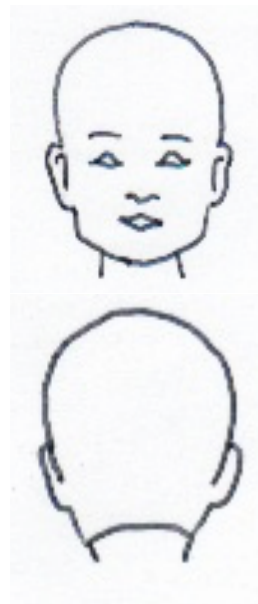
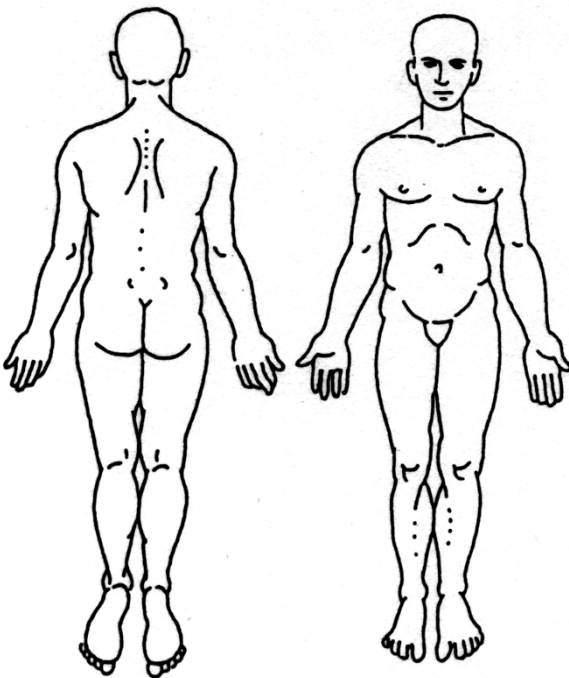
Derzeitiges Gewicht: kg

Behandelnde Ärzte (möglichst mit Adresse und Fachrichtung):

3. Beschreibung des Pigmentmals:

3.1. Größter **Durchmesser** des Pigmentmals: cm

3.2. Betroffene **Körperoberfläche** (bitte zeichnen Sie den Umriss des Pigmentmals und schraffieren Sie die Fläche):



(Details bei Nävus am Kopf)

3.3. Falls vorhanden: Ungefähre Zahl der zusätzlichen Pigmentmale („Satelliten“)

weniger als 20

20-50

über 50

3.4. Finden sich außer der dunklen Farbe noch weitere Auffälligkeiten im Pigmentmal (kreuzen Sie alle Zutreffenden an)?

Haut runzlig oder verdickt tastbare Knoten

Auffällige Behaarung

Andere Veränderungen bzw. genauere Beschreibung:

3.5. Bei älteren Kindern oder Erwachsenen: Ist das Pigmentmal im Vergleich zur Geburt insgesamt heller geworden?

Ja Nein

4. Angaben über die Behandlung des größten Pigmentmals:

4.1. Wie wurde das größte Pigmentmal bisher behandelt? (kreuzen Sie alle Zutreffenden an)

Teilweise Entfernung Vollständige Entfernung

Hautschleifung (Dermabrasion) Keine Behandlung (lediglich Beobachtung)

Andere (bitte erläutern):

4.2. Falls operiert wurde, welche Art von Operation ist erfolgt? (kreuzen Sie alle Zutreffenden an)

Gewebsentfernung mit direktem Wundverschluß

Hautverpflanzung

Gewebsentfernung nach vorheriger Hautdehnung („Expander“)

4.3. Welcher prozentuale Anteil des Pigmentmals wurde behandelt oder entfernt (Schätzung)? %

4.4. Falls eine Behandlung des stattgefunden hat: **aus welchen Gründen?** (kreuzen Sie alle Zutreffenden an)

Kosmetische Verbesserung Krebsvorsorge

Andere (bitte erläutern):

4.5. Zahl der bisherigen Behandlungen:

4.6. Alter bei der ersten Behandlung (in Monaten oder Jahren):

4.7. Sind Sie mit den Ergebnissen der Behandlung (en) **zufrieden?**

JA NEIN (bitte erläutern):

5. Angaben zu neurologischen Untersuchungen oder Beschwerden:

5.1. Wurden durch einen Kinderarzt oder Neurologen (Nervenarzt) Auffälligkeiten des Nervensystems festgestellt?

Auffälligkeiten der Reflexe oder Bewegungsstörungen

Krampfanfälle

Entwicklungsverzögerungen

Andere Auffälligkeiten:

5.2. Wurde bisher eine Kernspintomographie (MRT, NMR) oder eine Computertomographie (CT) von Kopf oder Wirbelsäule durchgeführt?

NEIN

JA (bitte geben Sie das Ergebnis an):

5.3. Wurde die Diagnose "neurokutane Melanose" gestellt?

JA

NEIN

Unbekannt

6. Weitere Angaben:

6.1. Wurde bereits zu Untersuchungszwecken (z.B. zum Ausschluss von Entartung) aus dem Pigmentmal Gewebe entnommen?

NEIN

JA (bitte geben Sie das Ergebnis an):

6.2. Bestehen bei der Person mit dem Pigmentmal noch andere Erkrankungen? (bitte erläutern):

Vielen Dank für Ihre Angaben und Ihre Unterstützung!

Den ausgefüllten Fragebogen senden Sie bitte an:

Nävus-Register

c/o Prof. Dr. med. Sven Krengel

Lindenplatz 6,

23554 Lübeck