



Myokarditis-Register für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr – ein multizentrisches Register im Rahmen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler e. V. und des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. (**MYKKE-Register**)

Datenerhebungsbogen

Version 220715

Sämtliche Variablen werden durch den jeweils betreuenden Arzt erhoben und per eCRF in die Datenbank des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. eingegeben. Die Eingabe umfasst folgende Items:

	Titel	Eingabe	Erklärung
	Identifikation		
	Geburtsdatum		
	Geschlecht		
	PID		

Allgemeinbogen (nur beim 1. Aufenthalt)	Anamnese (nur bei erster Registrierung)		
	Symptombeginn	xx.xx.xxxx	Datum des Symptombeginns; falls nicht genau bekannt bitte schätzen
	Infekt <6 Wochen vor Symptombeginn	ja / nein	
	Fieber <6 Wochen vor Symptombeginn	ja / nein	
	Vorbestehende Herzerkrankung	Keine / Primäre Kardiomyopathie / AHF-isoliert / AHF-komplex / Sonstige	
	Auftreten der Symptome nach SARS-CoV2-Impfung	ja / nein	
	Datum 1. Impfung	xx.xx.xxxx	
	Impfstoff 1. Impfung	(Auswahl)	
	Datum 2. Impfung	xx.xx.xxxx	
	Impfstoff 2. Impfung	(Auswahl)	
	Datum x. Impfung	xx.xx.xxxx	
	Impfstoff x Impfung	(Auswahl)	
	SARS-CoV2 Tests	ja / nein	
	Datum	xx.xx.xxxx	
	Methode	(Auswahl)	
	Ergebnis	pos / neg	
	Sportliches Niveau	nicht bekannt / altersgemäß / Vereinssport / Leistungssport	
	Pränatale Infektion der Mutter	ja / nein / n. a.	
	Wurde gestillt?	ja / nein / nicht bekannt	
	Initiale Beschwerden (nur bei erster Registrierung)		
Angina pectoris	ja / nein / n. a.	Schmerzen oder Druckgefühl im Brustbereich bei Belastung oder in Ruhe	
Luftnot	ja / nein	Atemnot bei Belastung oder in Ruhe	
Leistungsminderung	ja / nein	Abnahme der körperlichen Belastbarkeit im Vergleich	
Synkope	ja / nein	Plötzlicher Bewußtseinsverlust ohne externe Ursache	
Rhythmusstörungen	ja / nein	Vom Patienten verspürtes Herzrasen oder Herzstolpern	
Trinkschwäche	ja / nein / n. a.	Bei Säuglingen	
Überlebter plötzlicher Herztod	ja / nein	Durch Reanimation überlebter Herz-Kreislauf-Stillstand	

sonstige	<i>Freitext</i>	Andere Beschwerden, durch die die medizinische Abklärung in Gang gesetzt wurde
----------	-----------------	--

Aufenthaltssbogen (bei jedem Aufenthalt)	Aktueller Aufenthalt		
	Art des Aufenthaltes	ambulant / stationär	
	Datum	xx.xx.xxxx	Datum der Aufnahme
	Zuweisung	Selbststeller/ Rettungsstelle/ Ambulanz/ Überweisung/ Verlegung	Auf welchem Wege ist der Patient zur behandelnden Einrichtung gekommen?
	falls stationär: Intensivstation	ja / nein	Kam es im Laufe des stationären Aufenthaltes zu intensivmedizinischer Behandlung?
	falls stationär: Länge des stationären Aufenthaltes (d)	xxx	Dauer des stationären Aufenthaltes in Tagen
	Größe (in cm)		
	Gewicht (in kg)		
	Aktuelle Beschwerden - Beschwerden, die zur aktuellen Aufnahme geführt haben (fortbestehend oder nicht)		
	Luftnot: NYHA-Klasse	I / II / III / IV / n. a.	I = keine Luftnot; II = Luftnot bei starker Belastung; III = Luftnot bei geringer Belastung; IV = Luftnot in Ruhe
	Rhythmusstörungen, subjektiv	ja / nein / n. a.	Herzrasen oder Herzstolpern
	Rhythmusstörungen, dokumentiert	ja / nein	Tachykardie oder Bradykardie Rhythmusstörungen im 12-Kanal-EKG oder im Langzeit-EKG
	Brustschmerzen: CCS-Klasse	0 / I / II / III / IV / n. a.	I = Brustschmerzen unbekannt; II = Brustschmerzen bei starker Belastung; III = Brustschmerzen bei geringer Belastung; IV = Brustschmerzen in Ruhe
	Müdigkeit, Abgeschlagenheit	ja / nein	Subjektive Einschätzung der Patienten/ der Eltern im Vergleich zum Normalzustand
	sonstige Beschwerden	<i>Freitext</i>	Sonstige Beschwerden
	Diagnostik - Untersuchungen die während oder unmittelbar vor dem aktuellen Aufenthalt durchgeführt wurden		
	EKG		
	12-Kanal-EKG	ja / nein	
	Datum	xx.xx.xxxx	
	HF/min	xxx	
	ST-Elevation	ja / nein	
	ST-Senkung	ja / nein	
	T-Negativierung	ja / nein	
	AVB	Nein / I / II / III	
	Monitorüberwachung/24h-EKG	ja / nein	
	Datum	xx.xx.xxxx	
	HRST	ja / nein	
	Labor		
	Erythrozyten	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT ___ Mio/ μ l
	Hämoglobin	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT ___ g/dl
	Leukozyten	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT ___ Tsd/ μ l
	Thrombozyten	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT ___ Tsd/ μ l
	CRP	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT ___ mg/l
BNP oder nt-proBNP	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT BNP ___ pg/ml; nt-pro ___ ng/l	
Troponin	Nicht bestimmt / normal / erhöht	WERT T ___ ng/ml T _{hs} ___ ng/l I ___ ng/ml I _{hs} ___ pg/ml	
serologischer Virusnachweis	Nicht bestimmt / positiv / negativ	VIRUS BESCHREIBUNG:	
Röntgen Thorax			
Datum	xx.xx.xxxx		
Kardiomegalie	ja / nein		
Echokardiographie¹			
Datum	xxx		
LV-EF in % (biplan)	xxx		
LV-EF in % (M-Mode)	xxx		

LVEDD (M-Mode, mm)	xxx	
LV vergrößert	ja / nein	
Kardio-MRT²	ja / nein	
Datum	xxx	
LVEDV (ml/m ²)	xxx	
LV-EF (%)	xxx	
Late Enhancement	ja / nein	
Ödem	ja / nein	
Nachweis Myokarditis	ja / nein / unklar	
Herzkatheter:	ja / nein	
Datum	xx.xx.xxxx	
Koronarangiographie	nicht durchgeführt / normal / auffällig	
Biopsie	nein / RV / LV / LV und RV	
Endokardbiopsie¹ (Eingabe durch die Studiengruppe)		
Endokardbiopsie	ja / nein	
Datum	xx.xx.xxxx	
Lokalisation	LV / RV	
Zellgehalt	Keine / normal / leichtgradig / mittelgradig / schwer erhöht	
Myokardzellnekrosen	ja / nein	
Fibrose	Keine / geringgradig / mittelgradig / hochgradig	
Virusnachweis Myokard	ja / nein	
Virus	<500 copies/µg DNA (persistent/latent) ≥500 <2000 copies/µg DNA (mild) ≥2000 <10e4 copies/µg DNA (moderate) ≥10e4 copies/µg DNA (severe)	
Diagnose EMB	Akute/ abheilende/chronische / Z.n. Myokarditis / DCM / HCM / sonstige	
Besonderheiten	Freitext	
Ergometrie / Spiroergometrie	ja / nein	
Datum	xx.xx.xxxx	
VO ₂ max (ml/min*kg)	xxx	
Watt/kgKG > 2	ja / nein	
EKG-Veränderungen	ja / nein	
sonstige Diagnostik	Freitext	
Diagnose - Mit welcher Sicherheit handelt es sich aus der aktuellen Sicht ursprünglich um eine Myokarditis		
Sicherheit der Diagnose	Ziffer 0 bis 5	5 = sicher, keine Alternative möglich; 4 = sicher, Alternativen theoretisch denkbar; 3 = wahrscheinlich, Alternativen möglich; 2 = möglich, Alternativen gleichrangig; 1 = möglich, Alternativen wahrscheinlicher, 0 = ausgeschlossen, Alternative sicher diagnostiziert
(bei 0 öffnet sich:) Alternativ diagnostizierte Erkrankung	Freitext	
Diagnostische Methode	Freitext	
LV-Funktion		
minimale EF (%)	≥55; 54-45; 44-30;<30	Niedrigste Ejektionsfraktion während des aktuellen Aufenthaltes oder unmittelbar davor
benutzte Methode zur Bestimmung	Echo/MRT/HK	Methode, mit der die angegebene minimale EF bestimmt wurde (wenn mehrere durchgeführt wurden: Echokardiographie)
Therapie - Maßnahmen, die während des aktuellen Aufenthaltes oder unmittelbar davor durchgeführt wurden		
körperliche Schonung	ja / nein	
Beatmung	ja / nein	
Dauer der Beatmung in Tagen	xxx	
Medikamentös		
Betablocker	ja / nein	
ACE-Hemmer	ja / nein	
AT1-Antagonist	ja / nein	
Aldosteronantagonist	ja / nein	
Diuretikum	ja / nein	

Calcium-Kanal-Blocker	ja / nein
Glykoside	ja / nein
Anderes Antiarrhythmikum	ja / nein
Milrinon	ja / nein
Dobutamin	ja / nein
Levosimendan	ja / nein
Epinephrin	ja / nein
Norepinephrin	ja / nein
Ilomedin	ja / nein
Immunglobuline	ja / nein
Nicht-steroidale Antiphlogistika	ja / nein
Kortikosteroide	ja / nein
Azathioprin	ja / nein
Interferon - β	ja / nein
Virostatikum	ja / nein
Sonstige Therapie	<i>Freitext</i>
Devices	
Herzschrittmacher	ja / nein
Datum	xx.xx.xxxx
ICD	ja / nein
Datum	xx.xx.xxxx
CRT	ja / nein
Datum	xx.xx.xxxx
ECMO	ja / nein
Datum Implantation	xx.xx.xxxx
Datum Explantation	xx.xx.xxxx
Kanülierung	Freitext
VAD	ja / nein
Datum Implantation	xx.xx.xxxx
EMB bei Implantation	ja / nein
geweaned	ja / nein DATUM EXPLANTATION: xx.xx.xxxx
Position	LVAD / RVAD / BIVAD
System	BerlinHeart / Heartware / Heartmate / Levitronix / andere (Mehrfachauswahl möglich)
Komplikationen	Komplikationen während oder unmittelbar vor dem aktuellen Aufenthalt
Tod	ja / nein Tod aus kardialer Ursache
Sterbedatum	xx.xx.xxxx
Herztransplantation	ja / nein / gelistet
Datum HTX	xx.xx.xxxx
Datum Listung	xx.xx.xxxx
Maligne Rhythmusstörung, bradykard	ja / nein Sinusarrest ≥ 3.5 s, AV-Block $\geq II^\circ$
Maligne Rhythmusstörung, tachykard	ja / nein Anhaltende ventrikuläre Tachykardie, Kammerflattern, Kammerflimmern
Dekompensation	ja / nein Zeichen der akuten Rechtsherz- oder Linksherzdekompensation (periphere Ödeme, pulmonale Stauung)
Reanimation	ja / nein
Datum	xx.xx.xxxx
sonstige Komplikationen	<i>Freitext</i>
Entlassung	
Anbindung	<i>Keine / Herzzentrum / Klinik-Ambulanz / Kinderkardiologie / Kardiologie/ Kinderarzt / Hausarzt / Verlegung</i>

¹werden zentral eingegeben, s. Studienablauf/Datenerhebung