

Acute Phase Reaction after First Neridronate Infusion in Children with Osteogenesis Imperfecta: An Analysis Based on Questionnaire Data from 65 Patients

Felicitas Haselwarter^{1*} & Stefanie Stasek^{1* ‡}, Kristina Eva Rehberg², Heike Hoyer-Kuhn¹, Susanna Reincke¹, Eva Nüsken¹, Oliver Semler¹ and Mirko Rehberg¹

1 Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany.

2 Sana Hospital Hürth, Hürth, Germany

*Contributed equally as co-first authors

‡ Corresponding author:

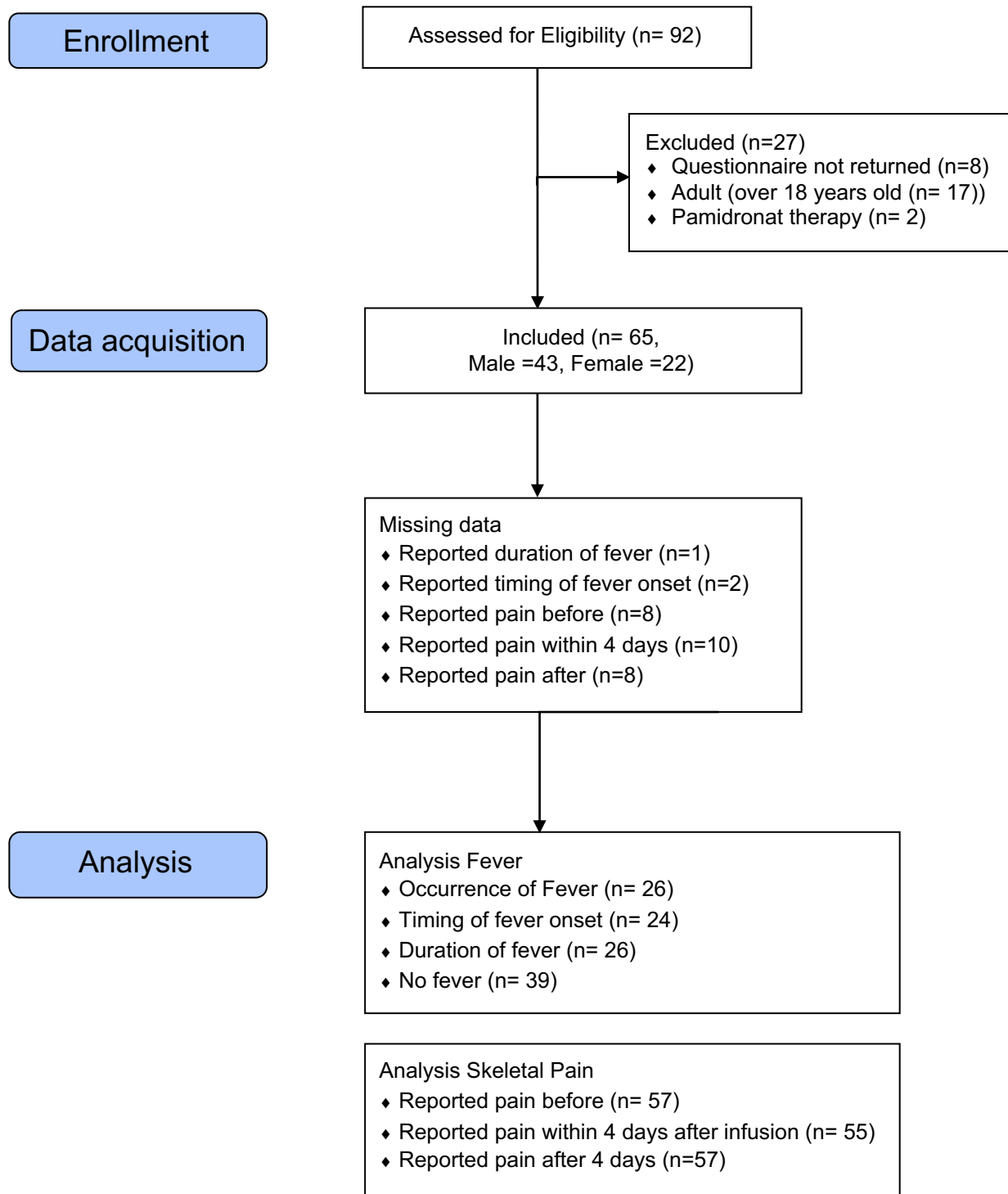
Stefanie Stasek, MD (ORCID-ID: 0009-0009-0195-9428)

Children's Hospital, University Hospital Cologne

Kerpener Straße 62, 50937 Cologne, Germany

Telephone: +49-221 478 84755

e-mail: stefanie.stasek@uk-koeln.de



Supplementary Figure S1: Flow chart of data acquisition, quality control and number of participants. After exclusion due to several factors (age, questionnaire not returned, pamidronate therapy), missing data was primarily due to incomplete questionnaires with mostly single answers missing.

Rückantwort bitte an

**Dr. Oliver Semler
Kinder- und Poliklinik für Kinderheilkunde
der Universität zu Köln
Kerpener Str. 62**

50937 Köln

Fragebogen Neridronat-Therapie

Name: _____ Geburtsdatum: _____

Ihr Kind hat bei uns seine erste Gabe Neridronat - Infusion erhalten. Bitte beantworten Sie uns zu dieser ersten Gabe folgende Fragen durch Ankreuzen:

Fieber

Fieberte Ihr Kind während oder maximal 4 Tage nach der Neridronat - Infusion?

Nein _____ Ja _____

Falls „Ja“ wann nach der Infusion trat das Fieber auf:

Innerhalb von 12 Stunden _____

innerhalb von 12-24 Stunden _____

mehr als 24 Stunden nach der Infusion _____

wie hoch war das Fieber?

Unter 38,0°C _____

38,0-39,0°C _____

39,0-40,0°C _____

über 40,0°C _____

an wie vielen Tagen insgesamt lag die Temperatur über 38,0°C?

_____ Tag/e

Reichte Paracetamol (z.B. PCM Zäpfchen, Benuron-Saft o.ä.) oder

Ibuprofen (z.B. Nurofen Fiebersaft) zum Fiebersenken?

Ja _____ Nein _____

Falls „Nein“, was wurde dann benutzt?

Knochenschmerzen

Bitte versuchen Sie im folgenden zu beschreiben, ob und wie stark Ihr Kind Knochenschmerzen vor, während und nach der Infusion geäußert hat. Bei kleinen Kindern, die ihre Beschwerden noch nicht genau äußern können, beschreiben Sie bitte Ihren eigenen Eindruck, z.B. anhand von Unruhe, Schmerzäußerungen. Dabei bedeutet „0“ keine Schmerzen, „5“ maximale Schmerzen.

Wie stark waren die Schmerzen in den Wochen vor Beginn der Neridronat-Infusion?

0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Wie stark während und innerhalb von 4 Tagen nach Infusion?

0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Wie stark in den Wochen danach?

0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5

Wenn die Schmerzen nach der Infusion stärker waren als Sie es vorher von Ihrem Kind gewohnt waren, für wie viele Tage nach der Infusion traf dies dann zu?

max. 1 Tag _____

2 oder 3 Tage _____

4 und mehr Tage _____

Knochenbrüche

Falls Knochenbrüche vor der ersten Gabe aufgetreten waren, wie viele waren es innerhalb eines Jahres vor dieser ersten Infusion?

_____ Knochenbrüche

Falls seit der ersten Gabe Knochenbrüche aufgetreten sind, wie viele waren es seitdem bis heute?

_____ Knochenbrüche

Calciummangel (Hypocalcämie)

Hatte Ihr Kind nach dem stationären Aufenthalt Muskelzuckungen oder Muskelkrämpfe?

Nein _____ Ja _____

Falls „Ja“, wer hat dies festgestellt?

ist Blut abgenommen worden?

Ja _____ Nein _____

wie ist dies behandelt worden?

Nimmt Ihr Kind Calcium, z.B. in Form von Brausetabletten ein?

Nein _____

Ja, aber nur bis 3-4 Tage nach der Infusion _____

Ja, auch zwischen den Infusionen _____

Krankengymnastik

Wie oft (Anzahl pro Woche) erhielt Ihr Kind Krankengymnastik vor der ersten Infusion:

Von einer Krankengymnastin: _____ Mal pro Woche

Von den Eltern: _____ Mal pro Woche

Wie oft nach der ersten Infusion:

Von einer Krankengymnastin: _____ Mal pro Woche

Von den Eltern: _____ Mal pro Woche

Anschlussbehandlung

Wie viele Gaben Neridronat hat Ihr Kind bisher erhalten?

_____ Gaben

Wo haben Sie die Folgegaben nach der ersten Gabe Neridronat durchführen lassen?

Bemerkungen

Wenn Sie uns noch etwas mitteilen möchten, z.B. weitere Beobachtungen an Ihrem Kind in Zusammenhang mit Neridronat:

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Universitätskinderklinik Köln