

Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten mit unklarer Diagnose an einem Zentrum für Seltene Erkrankungen

Patientendaten

1. ZSE-Nr: intern

2. Name, Vorname

3. Geburtsdatum Geschlecht m w

4. Adresse

5. Telefon

6. E-Mail

7. Versicherungsstatus gesetzliche Krankenkasse:
 privat

8. Familienstand

9. Zahl der Kinder

10. Nationalität

11. Aktuelles Gewicht (kg) Aktuelle Größe (cm)

12. Sind Sie zur Zeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/noch Schüler | <input type="checkbox"/> Selbstständig |
| <input type="checkbox"/> auf 450 € Basis | <input type="checkbox"/> arbeitslos/erwerbslos |
| <input type="checkbox"/> Teilzeit | <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann |
| <input type="checkbox"/> Vollzeit | <input type="checkbox"/> Altersrentner |
| <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> Mutterschfts-/Erziehungsurlaub oder sonstige Beurlaubung | |

13. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?

- Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.) Arzt
- Sonstiger

14. Falls nicht Patient, bitte Kontaktdaten angeben:

(Adresse, Telefon, E-Mail)

Kontaktierungsgrund

15. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

- Diagnosestellung Expertensuche
- Information Zweitmeinung
- Anderer Grund und zwar:

16. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?

- Nein
- Ja, Verdacht auf:

17. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

- Nein

Ja, und zwar:

18. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

19. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt	<input type="checkbox"/>	Familie/Freunde	<input type="checkbox"/>	Sonstiges
Internet	<input type="checkbox"/>	Printmedien	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Selbsthilfe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>	ZSE Homepage	<input type="checkbox"/>	

Aktuelle Beschwerden

20. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an. Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) - 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. Hauptbeschwerde

ab Alter:

1 2 3 4 5 variiert stark

2. Hauptbeschwerde

ab Alter:

1 2 3 4 5 variiert stark

3. Hauptbeschwerde

ab Alter:

1 2 3 4 5 variiert stark

Krankheitsverlauf

21. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab Alter:

22. Wann waren Sie zuletzt, insbesondere vor Erkrankungsbeginn, im Ausland und wo?

23. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

Augen	<input type="checkbox"/>	Herz	<input type="checkbox"/>	Nebenniere	<input type="checkbox"/>
Bauchspeicheldrüse	<input type="checkbox"/>	Hormonsystem	<input type="checkbox"/>	Nerven	<input type="checkbox"/>
Blutbildung	<input type="checkbox"/>	Immunsystem	<input type="checkbox"/>	Nieren	<input type="checkbox"/>
Darm	<input type="checkbox"/>	Knochen	<input type="checkbox"/>	Leber	<input type="checkbox"/>
Galle	<input type="checkbox"/>	Kreislauf	<input type="checkbox"/>	Ohren	<input type="checkbox"/>
Gehirn	<input type="checkbox"/>	Lunge	<input type="checkbox"/>	Schilddrüse	<input type="checkbox"/>
Gelenke	<input type="checkbox"/>	Magen	<input type="checkbox"/>	Verdauungs-	<input type="checkbox"/>
Geschlechtsorgane	<input type="checkbox"/>	Milz	<input type="checkbox"/>	system	<input type="checkbox"/>
Hals	<input type="checkbox"/>	Muskeln	<input type="checkbox"/>	Zähne	<input type="checkbox"/>

Haut Nase

Sonstige

24. Mit welchen Beschwerden begann die Erkrankung? (bis 3 Beschwerden nach Wichtigkeit)

1. Beschwerde Alter bei Beginn:

2. Beschwerde Alter bei Beginn:

3. Beschwerde Alter bei Beginn:

25. Gibt es noch weitere Beschwerden? Wie stark sind diese auf einer Skala von 1(gering) bis 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

2. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

3. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

26. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf?

(Mehrfachnennungen möglich)

Nein Ja, und zwar: Kindern
Keine Aussage möglich Eltern Onkel/Tante
Großeltern Geschwistern
Andere

*Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

* (Bitte angeben ob mütterlicherseits oder väterlicherseits, z.B. Tante mütterl.)

Diagnosestellung

27. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja Nein
und zwar:
Diagnose-
stellung durch: Diagnose-
stellung am:
(Arzt/Klinik) (Monat/Jahr)

28. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein Verdachtsdiagnose
Ja lautet:

29. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

Ja Nein

23. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst Facharzt Sonstige
Hausarzt Angehöriger

30. Aus welchen Gründen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

31. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Nein Frühere Diagnose
Ja lautete:

32. Unabhängig von den Hauptbeschwerden, gibt es weitere Diagnosen?

Nein Diagnose 1
Ja, und zwar: Diagnose 2
Diagnose 3
Diagnose 4

33. Haben Sie Haustiere?

Ja, und zwar Nein

34. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten (z. B. fleischlose oder vegane Ernährung?)

Diagnoseweg

35. Wann (Monat/Jahr) wurden zum ersten Mal zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden folgende Einrichtungen aufgesucht?

Allgemeinmediziner/
Hausarzt: (Name) aufgesucht am:

Facharzt (mit
Fachrichtung:) aufgesucht am:

Regionales Krankenhaus:
(Name) aufgesucht am:

Universitätsklinik:
(Name) aufgesucht am:

36. Haben Sie bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

Nein Ja
ZSE Name: aufgesucht am:

37. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am Universitätsklinikum Würzburg?

Nein Ja

Name Abteilung: aufgesucht am:
(ggf. Arzt)

Name Klinik: aufgesucht am:
(ggf. Arzt)

38. Welche weiteren Ärzte waren bei der Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits beteiligt?

- | | | | | | |
|---------------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Allergologe | <input type="checkbox"/> | Homöopath | <input type="checkbox"/> | Psychiater | <input type="checkbox"/> |
| Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> | Humangenetiker | <input type="checkbox"/> | Psychologe | <input type="checkbox"/> |
| Augenarzt | <input type="checkbox"/> | Immunologe | <input type="checkbox"/> | Psycho- | <input type="checkbox"/> |
| Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> | Internist | <input type="checkbox"/> | somatiker | <input type="checkbox"/> |
| Chirurg | <input type="checkbox"/> | Kardiologe | <input type="checkbox"/> | Radiologe/ | <input type="checkbox"/> |
| Diabetologe | <input type="checkbox"/> | Kinderarzt | <input type="checkbox"/> | Nuklearmediziner | <input type="checkbox"/> |
| Endokrinologe | <input type="checkbox"/> | Lungenarzt | <input type="checkbox"/> | Rheumatologe | <input type="checkbox"/> |
| Frauenarzt | <input type="checkbox"/> | Neurochirurg | <input type="checkbox"/> | Schmerz- | <input type="checkbox"/> |
| Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> | Neurologe | <input type="checkbox"/> | therapeut | <input type="checkbox"/> |
| Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> | Nierenarzt | <input type="checkbox"/> | Umwelt- | <input type="checkbox"/> |
| Hämatologe | <input type="checkbox"/> | Onkologe | <input type="checkbox"/> | mediziner | <input type="checkbox"/> |
| Hautarzt | <input type="checkbox"/> | Orthopäde | <input type="checkbox"/> | Urologe | <input type="checkbox"/> |
| Hals,-Nasen-
Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> | Pathologe | <input type="checkbox"/> | Zahnarzt | <input type="checkbox"/> |
- Sonstige:

39. Haben Sie zusätzliche Quellen kontaktiert, um die jetzige Diagnose zu bestätigen?

- Nein Ja
- Internet
- Selbsthilfegruppe/
Patientenorganisation
- Sonstige:

40. Bitte kreuzen Sie an, ob die folgenden Symptome oder Ereignisse für Sie zutreffen:

- | | | | | | | |
|---|--------------------------|------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------|
| Gelenksteifigkeit am Morgen | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar | <input type="text"/> | Minuten lang |
| Zeckenstich | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar im Jahr | <input type="text"/> | |
| | | | | mit Hautausschlag | <input type="checkbox"/> | |
| | | | | mit Antibiotikatherapie | <input type="checkbox"/> | |
| Nachtruhe ist durch
Schmerzen gestört | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | selten | <input type="checkbox"/> | nie |
| Rückenschmerzen | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | ja | <input type="checkbox"/> | auch nachts |
| Rückenschmerzen mit
Ausstrahlung in ein Bein | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links | <input type="checkbox"/> | rechts |
| Rückenschmerzen mit
Ausstrahlung in einen Arm | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links | <input type="checkbox"/> | rechts |
| Schmerzhaftes Weiß-, anschließen-
des Blauwerden der Hände bei Kälte | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links | <input type="checkbox"/> | rechts |
| Entzündung/Rötung der Augen | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit | <input type="text"/> | (Jahr) |
| Trockenheit der Augen/Schleim-
häute (auch Mund, Genitalbereich) | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit | <input type="text"/> | (Jahr) |
| Andere Veränderungen an Haut
und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich) | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit | <input type="text"/> | (Jahr) |
| Schmerzen beim Wasserlassen | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit | <input type="text"/> | (Jahr) |

Durchfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, blutig	<input type="checkbox"/> Ja, nicht blutig	
Chron. Entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit		(Jahr)
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit		(Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit		(Jahr)
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit		(Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit		(Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar		

41. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie /

Gelenkspiegelung Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Allergietest Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Biopsie/Gewebeentnahme Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Entnahme aus folgenden Organen

Blutuntersuchungen Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Andere Blutuntersuchungen
(z.B. Leber+Nierenwerte etc.) Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Bronchoskopie/Lungenspiegelung Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Computertomographie-CT/PET Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

CT/PET folgender Organe:

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG) Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Langzeit-EKG Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Belastungs-EKG Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Entwicklungsdiagnostik

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Genetische Untersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Untersuchung folgender Gene:

Hormonuntersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Hörtest

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

MRT folgender Organe:

Lungenfunktionstest

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Röntgenuntersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Röntgen folgender Organe:

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Szintigrafie folgender Organe:

Sonografie/Ultraschall

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Sono/Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Folgende Untersuchung

Medikation

42. Welche Medikamente werden aktuell eingenommen (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)?

z.B. ASS 100mg 1 0 1 0 24 Monate

Name	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Dauer (in Monaten)
		 Morgens	 Mittags	 Abends	 Nachts	

43. Durch das Zusenden dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir **Ihre Unterlagen*** durchsehen und Archivieren.

Stimme zu Stimme nicht zu

44. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

45. Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

X. Einverständniserklärung/Entbindung von der Schweigepflicht

Bitte kreuzen Sie an! (Unzutreffendes bitte streichen.)

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzte des Universitätsklinikums Mainz außerhalb des ZESN zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.

Ort, Datum

Unterschrift