

Fragebogen zur Anfrage an das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

Patientendaten

1. CSE-Nr: **intern**
2. Name, Vorname
3. Geburtsdatum Geschlecht m w
4. Adresse
5. Telefon
6. E-Mail
(wenn vorhanden)
7. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?
 Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.) Arzt
 Sonstiger
8. Falls nicht Patient, bitte
Kontaktdaten angeben:
(Adresse, Telefon, E-Mail)

Kontaktierungsgrund

9. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Martin Zeitz Centrum?
Diagnosestellung Expertensuche
Information Zweitmeinung
Anderer Grund und
10. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?
 Nein
 Ja, Verdacht auf:
11. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?
 Nein
 Ja, und zwar:
12. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:
13. Wie sind Sie auf das CSE aufmerksam geworden?
Arzt Familie/Freunde Sonstiges
Internet Printmedien
Selbsthilfe/
Patientenorganisation Centruns-
Homepage

Aktuelle Beschwerden

14. 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

15. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab Alter:

16. 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	
Hals	<input type="checkbox"/>	Muskeln	<input type="checkbox"/>	Zähne	<input type="checkbox"/>
Haut	<input type="checkbox"/>	Nase	<input type="checkbox"/>		

Sonstige

17. 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:

18. 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

19. 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

20. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja Nein

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

21. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein Verdachtsdiagnose
Ja lautet:

22. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst Facharzt Sonstige
Hausarzt Angehöriger

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

24. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Nein Frühere Diagnose
Ja lautete:

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

Nein	<input type="checkbox"/>	Diagnose 1	<input type="text"/>
Ja, und zwar:	<input type="checkbox"/>	Diagnose 2	<input type="text"/>
		Diagnose 3	<input type="text"/>
		Diagnose 4	<input type="text"/>

Diagnoseweg

26. 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:

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

Nein Ja
ZSE Name: aufgesucht am:

28. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am UKE?

Nein Ja
Name Abteilung:
(ggf. Arzt) aufgesucht am:

Name Klinik:
(ggf. Arzt) aufgesucht am:

29. 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- somatiker	<input type="checkbox"/>
Chiropraktiker	<input type="checkbox"/>	Internist	<input type="checkbox"/>	Radiologe/ Nuklearmediziner	<input type="checkbox"/>
Chirurg	<input type="checkbox"/>	Kardiologe	<input type="checkbox"/>	Rheumatologe	<input type="checkbox"/>
Diabetologe	<input type="checkbox"/>	Kinderarzt	<input type="checkbox"/>	Schmerz- therapeut	<input type="checkbox"/>
Endokrinologe	<input type="checkbox"/>	Lungenarzt	<input type="checkbox"/>	Umwelt- mediziner	<input type="checkbox"/>
Frauenarzt	<input type="checkbox"/>	Neurochirurg	<input type="checkbox"/>	Urologe	<input type="checkbox"/>
Gastroenterologe	<input type="checkbox"/>	Neurologe	<input type="checkbox"/>	Zahnarzt	<input type="checkbox"/>
Gefäßarzt	<input type="checkbox"/>	Nierenarzt	<input type="checkbox"/>		
Hämatologe	<input type="checkbox"/>	Onkologe	<input type="checkbox"/>		
Hautarzt	<input type="checkbox"/>	Orthopäde	<input type="checkbox"/>		
Hals,-Nasen- Ohrenarzt	<input type="checkbox"/>	Pathologe	<input type="checkbox"/>		
		Sonstige:	<input type="text"/>		

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

Nein	<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>
		Internet	<input type="checkbox"/>
		Selbsthilfegruppe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>
		Sonstige:	<input type="text"/>

31. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

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

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

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

Entnahme aus folgenden Organen

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

Andere Blutuntersuchungen (z.B. Leber+Nierenwerte etc.)	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

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

Computertomographie-CT/PET	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

CT/PET folgender Organe:

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

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

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

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

Sono/Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie/Augennendruckmessung

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Folgende Untersuchung

Medikation

32. 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	

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

Stimme zu Stimme nicht zu

34. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

35. 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 und ggf. an weiterver- sorgende Zentren/Ärzte gegeben und weitergeleitet werden.
- Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift