

**Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten des MKSE,
dem Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen
an den Universitätskliniken Magdeburg und Halle
sowie dem Städtischen Krankenhaus Dessau**

www.mkse.ovgu.de

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"/> Mutterschafts-/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

Familie/Freunde

Sonstiges

Internet

Printmedien

Selbsthilfe/

ZSE Homepage

Patientenorganisation

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

Herz

Nebenniere

Bauchspeicheldrüse

Hormonsystem

Nerven

Blutbildung

Immunsystem

Nieren

Darm

Knochen

Leber

Galle

Kreislauf

Ohren

Gehirn

Lunge

Schilddrüse

Gelenke

Magen

Verdauungs-

Geschlechtsorgane

Milz

system

Hals Muskeln Zähne
 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 an den Universitätskliniken Magdeburg oder Halle?

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-	<input type="checkbox"/>	Pathologe	<input type="checkbox"/>	Zahnarzt	<input type="checkbox"/>
Ohrenarzt					

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"/>	
			<input type="checkbox"/>	mit Hautausschlag		
			<input type="checkbox"/>	mit Antibiotikatherapie		
Nachruhe ist durch Schmerzen gestört	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	selten	<input type="checkbox"/>	oft
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-	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)

häute (auch Mund, Genitalbereich)

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	<input type="text"/>	(Jahr)
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar	<input type="text"/>	

41. 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/Augeninnendruckmessung

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Andere NICHT genannte Untersuchungen




Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

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	

Einverständniserklärung Patientenregister/ zukünftige Studienteilnahme

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

Bitte vollständig ausfüllen und unterzeichnen!

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten (ggf. des gesetzlichen Betreuers)

Name, Vorname des ggf. gesetzlichen Betreuers in Druckschrift

Kontaktdaten Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE):



Postadresse:
 MKSE, Haus 10 (Kinderklinik)
 Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R.
 Leipziger Straße 44
 39120 Magdeburg

Kontaktdaten:
 Tel.: 0391-67-24024
 Fax.: 0391-67-290038
 E-Mail: sesa@med.ovgu.de
 www.mkse.ovgu.de