



Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten mit unklarer Diagnose am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover

Patientendaten

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

Kontaktierungsgrund

10. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen?
- ☐ Diagnosestellung ☐ Expertensuche
- ☐ Information ☐ Zweitmeinung
- ☐ Anderer Grund _____
11. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?
- ☐ Nein
- ☐ Ja, Verdacht auf: _____

12. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

☐ Nein

☐ Ja, und zwar: _____

13. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

14. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

☐ Arzt

☐ Familie/Freunde

☐ Internet

☐ Printmedien

☐ Selbsthilfe/

☐ ZSE Homepage

☐ Patientenorganisation

☐ Sonstiges _____

Aktuelle Beschwerden

15. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an. Wie stark sind diese auf einer Skala von **1** (gering) bis **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

16. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

- ☐ Beschwerden seit der Geburt ☐ Erste Beschwerden ab Alter: _____

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

18. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 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"/> Verdauungssystem |
| <input type="checkbox"/> Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Milz | <input type="checkbox"/> Hals |
| <input type="checkbox"/> Muskeln | <input type="checkbox"/> Zähne | <input type="checkbox"/> Haut |
| <input type="checkbox"/> Nase | <input type="checkbox"/> Sonstige _____ | |

19. 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: _____ |

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

- | | |
|-----------------------------|-------------------------|
| 1. weitere Beschwerde _____ | Alter bei Beginn: _____ |
| 2. weitere Beschwerde _____ | Alter bei Beginn: _____ |
| 3. weitere Beschwerde _____ | Alter bei Beginn: _____ |

21. Familienstand _____

22. Zahl der Kinder _____

23. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf?
(Mehrfachnennungen möglich)

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, und zwar: | <input type="checkbox"/> Kindern |
| <input type="checkbox"/> Keine Aussage möglich | <input type="checkbox"/> Eltern | <input type="checkbox"/> Onkel/Tante |
| | <input type="checkbox"/> Großeltern | <input type="checkbox"/> Geschwistern |
| | <input type="checkbox"/> Andere _____ | |

Familienmitglied*	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

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

Diagnosestellung

24. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

- ☐ Nein
- ☐ Ja, und zwar: _____
- Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik): _____
- Diagnosestellung am (Monat/Jahr): _____

25. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

- ☐ Nein ☐ Verdachtsdiagnose lautet: _____
- ☐ Ja

26. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

☐ Ja ☐ Nein

27. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

☐ Von mir selbst ☐ Facharzt ☐ Hausarzt
☐ Angehöriger ☐ Sonstige _____

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

29. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

☐ Ja ☐ Nein
☐ Frühere Diagnose lautete: _____

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

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

31. Haben Sie Haustiere?

☐ Nein ☐ Ja, und zwar _____

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

33. Aktuelles Gewicht (kg): _____ Aktuelle Größe (cm): _____

34. 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: _____

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

☐ Nein

☐ Ja

ZSE Name: _____

aufgesucht am: _____

36. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal an der Medizinischen Hochschule Hannover?

☐ Nein

☐ Ja

Name Abteilung (ggf. Arzt): _____

aufgesucht am: _____

Name Abteilung (ggf. Arzt): _____

aufgesucht am: _____

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

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

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

- | | | |
|-------------------------------|-----------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Internet |
| | | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation |
| | | <input type="checkbox"/> Sonstige: _____ |

39. 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 _____ Minuten lang |
| Zeckenstich | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, und zwar im Jahr _____ |
| | | <input type="checkbox"/> mit Hautausschlag |
| | | <input type="checkbox"/> mit Antibiotikatherapie |
| 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 _____	
Trockenheit der Augen/Schleim- häute (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Schmerzen beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Durchfall	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, blutig	<input type="checkbox"/> Ja, nicht blutig
Chron. entzündliche Darmerkran- kungen bei Ihnen oder in der Familie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Osteoporose	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Luftnot beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Schlaganfall	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit _____	
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar _____	

40. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie/ Gelenkspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
Allergietest	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
Biopsie/Gewebeentnahme	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
Entnahme aus folgenden Organen _____				
Blutuntersuchungen	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
Andere Blutuntersuchungen (z.B. Leber+Nierenwerte etc.)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>

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

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

CT/PET folgender Organe: _____

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

Einfaches Elektrokardio- gramm (EKG)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

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

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleit- geschwindigkeit	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Gastroskopie/ Magenspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
----------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Genetische Untersuchung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
-------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Untersuchung folgender Gene: _____

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

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

Koloskopie/Darmspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Magnetresonanztomographie (MRT)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

MRT folgender Organe: _____

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

Liquorentnahme (Entnahme von Nerven- Wasser aus dem Wirbelkanal)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Ophthalmoskopie/ Augenspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
-------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Röntgen folgender Organe: _____

Szintigrafie(Bildgebende Darstellung der Organfunktion)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Szintigrafie folgender Organe: _____

Sonografie/Ultraschall	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Sono/Ultraschall folgender Organe: _____

Tonometrie/ Augeninnendruckmessung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Andere NICHT genannte Untersuchungen	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Folgende Untersuchung: _____

Medikation

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

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

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

Weitere Angaben

42. Versicherungsstatus

- ☐ gesetzliche Krankenkasse: _____
- ☐ privat

43. Sind Sie zurzeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/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/in |
| <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder sonstige Beurlaubung | |

44. Durch das Zusenden dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir Ihre Unterlagen durchsehen und archivieren.

- ☐ Stimme zu ☐ Stimme nicht zu

45. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

- ☐ Ja ☐ Weitere Informationen erwünscht
☐ Nein

46. Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

- ☐ Ja ☐ Weitere Informationen erwünscht
☐ Nein

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
- ☐ Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzte der MHH außerhalb des ZSE zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.
- ☐ Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift