



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

### Patientendaten

---

1. Name, Vorname \_\_\_\_\_
2. Nationalität \_\_\_\_\_
3. Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Geschlecht  m  w
4. Straße, Hausnummer \_\_\_\_\_
5. Postleitzahl / Ort \_\_\_\_\_
6. E-Mail \_\_\_\_\_
7. Telefon \_\_\_\_\_
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

## Krankheitsverlauf

---

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)

- 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

---

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?

- Nein       Ja       Internet
- Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation
- 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 _____<br><input type="checkbox"/> mit Hautausschlag<br><input type="checkbox"/> mit Antibiotikatherapie |
| Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört        | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja <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-, anschließendes 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/Schleimhäute (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 Darmerkrankungen 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:

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden
- Hiermit entbinde ich die mich behandelnden Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber Ärztinnen und Ärzten der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und erkläre mich damit einverstanden, dass meine Befunde / Unterlagen / Untersuchungsmaterialien weitergeleitet und von den Mitarbeitern des ZSE der MHH angefordert werden dürfen.
- Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

---

Name, Vorname (in Druckschrift)

---

Geburtsdatum (TT/MM/JJJJ)

---

Ort, Datum

---

Unterschrift

Die Entbindung von der Schweigepflicht kann jederzeit widerrufen werden.