

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



Patientendaten

1. Name, Vorname _____

2. Geburtsname, falls abweichend angeben _____

3. Nationalität _____

4. Geburtsdatum _____ Geschlecht m w d

5. Straße, Hausnummer _____

6. Postleitzahl / Ort _____

7. E-Mail _____

8. 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)

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja, und zwar bei: | <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): _____

Diagnoseweg

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: _____

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"/>

Falls eine oder mehrere Biopsien durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich folgender Organe:

Blutuntersuchungen	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-CT)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Untersuchungsjahr <input type="checkbox"/>

Falls CT-Untersuchungen durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich 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"/>

Falls genetische Untersuchung durchgeführt wurden, erfolgte die 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	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Falls MRT Untersuchungen durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich folgender Organe:

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

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

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

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

Falls Röntgen Untersuchungen durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich folgender Organe:

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

Falls Szintigrafie Untersuchungen durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich folgender Organe:

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

Falls Sonografie Untersuchungen durchgeführt wurden, erfolgten diese im Bereich folgender Organe:

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

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

Falls andere nicht genannte Untersuchungen durchgeführt wurden, hier bitte spezifizieren:

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 aus dieser Liste trifft auf Sie zu?

- In Ausbildung/Schüler
- auf 520 € Basis
- Teilzeit
- Vollzeit
- Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in
- Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder sonstige Beurlaubung
- selbständig
- arbeitslos/erwerbslos
- Hausfrau/-mann
- Altersrentner/-in
- Keine Angaben

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

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.