

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:

- | | | |
|---|---------------------------------------|---|
| ☐ Augen | ☐ Herz | ☐ Nebenniere |
| ☐ Bauchspeicheldrüse | ☐ Hormonsystem | ☐ Nerven |
| ☐ Blutbildung | ☐ Immunsystem | ☐ Nieren |
| ☐ Darm | ☐ Knochen | ☐ Leber |
| ☐ Galle | ☐ Kreislauf | ☐ Ohren |
| ☐ Gehirn | ☐ Lunge | ☐ Schilddrüse |
| ☐ Gelenke | ☐ Magen | ☐ Verdauungssystem |
| ☐ Geschlechtsorgane | ☐ Milz | ☐ Hals |
| ☐ Muskeln | ☐ Zähne | ☐ Haut |
| ☐ Nase | ☐ 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 bei: | ☐ 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): _____

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: _____

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

- | | | |
|---|---|-------------------------------------|
| ☐ Allgemeinmediziner | ☐ Schmerztherapeut | ☐ Homöopath |
| ☐ Psychologe | ☐ Psychosomatiker | ☐ Psychiater |
| ☐ Humangenetiker | ☐ Radiologe/Nuklearmediziner | ☐ Pathologe |
| ☐ Kinderarzt | ☐ Chiropraktiker | ☐ Chirurg |
| ☐ Orthopäde | ☐ Neurochirurg | ☐ Neurologe |
| ☐ Internist | ☐ Kardiologe | ☐ Gefäßarzt |
| ☐ Diabetologe | ☐ Allergologe | ☐ Immunologe |
| ☐ Endokrinologe | ☐ Rheumatologe | ☐ Lungenarzt |
| ☐ Gastroenterologe | ☐ Hämatologe | ☐ Onkologe |
| ☐ Nierenarzt | ☐ Frauenarzt | ☐ Urologe |
| ☐ Augenarzt | ☐ Hals-, Nasen-, Ohrenarzt | ☐ Hautarzt |
| ☐ Zahnarzt | ☐ Umweltmediziner | ☐ |
| ☐ 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 | ☐ Nein | ☐ Ja, und zwar _____ Minuten lang |
| Zeckenstich | ☐ Nein | ☐ Ja, und zwar im Jahr _____ |
| | | ☐ mit Hautausschlag |
| | | ☐ mit Antibiotikatherapie |
| Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört | ☐ Nein | ☐ Ja ☐ selten ☐ nie |
| Rückenschmerzen | ☐ Nein | ☐ Ja ☐ auch nachts |
| Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein | ☐ Nein | ☐ links ☐ rechts |

Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in einen Arm	☐ Nein	☐ links	☐ Rechts
Schmerzhaftes Weiß-, anschließendes Blauwerden der Hände bei Kälte	☐ Nein	☐ links	☐ Rechts
Entzündung/Rötung der Augen	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Schmerzen beim Wasserlassen	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Durchfall	☐ Nein	☐ Ja, blutig	☐ Ja, nicht blutig
Chron. entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Osteoporose	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Luftnot beim Treppensteigen	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Schlaganfall	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	☐ Nein	☐ Ja, und zwar seit _____	
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	☐ Nein	☐ Ja, und zwar _____	

40. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie/ Gelenkspiegelung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
Allergietest	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
Biopsie/Gewebeentnahme	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐

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

Blutuntersuchungen	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Bronchoskopie/ Lungenspiegelung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Computertomographie (CT/PET-CT)	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Elektroencephalografie (EEG)- Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Einfaches Elektrokardio- Gramm (EKG)	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Langzeit-EKG	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Belastungs-EKG	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
----------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleit- geschwindigkeit	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Entwicklungsdiagnostik	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Gastroskopie/ Magenspiegelung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
----------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Genetische Untersuchung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
-------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Falls genetische Untersuchung durchgeführt wurden, erfolgte die Untersuchung folgender Gene:

Hormonuntersuchung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Hörtest	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Koloskopie/Darmspiegelung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Magnetresonanztomographie (MRT)	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Lungenfunktionstest	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Liquorentnahme (Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Ophthalmoskopie/ Augenspiegelung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
-------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Röntgenuntersuchung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Szintigrafie (Bildgebende Darstellung der Organfunktion)	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Sonografie/Ultraschall	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

Tonometrie/ Augeninnendruckmessung	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
---------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

Andere NICHT genannte Untersuchungen	Nein ☐	Ja ☐	Befunde anbei ☐	Untersuchungsjahr ☐
--------------------------------------	----------------------------------	--------------------------------	---	---

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

☐ selbständig

☐ auf 520 € Basis

☐ arbeitslos/erwerbslos

☐ Teilzeit

☐ Hausfrau/-mann

☐ Vollzeit

☐ Altersrentner/-in

☐ Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in

☐ Keine Angaben

☐ 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

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.