

Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Kinder- und Jugendliche im Centrum für seltene Erkrankungen Münster

Patientendaten

1. ZSE-Nr: intern

2. Name, Vorname

3. Geburtsdatum

Geschlecht m w

4. Adresse

5. Telefon

6. E-Mail

7. Name der Erziehungsberechtigten

8. Versicherungsstatus

gesetzliche Krankenkasse:

privat

9. Nationalität

10. Aktuelles Gewicht (kg)

Aktuelle Größe (cm)

11. Was auf dieser Liste trifft auf Dich/Sie zu?

- | | | | |
|--------------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Tagesmutter | <input type="checkbox"/> | Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentn |
| <input type="checkbox"/> | Kindergarten | <input type="checkbox"/> | arbeitslos/erwerbslos |
| <input type="checkbox"/> | Grundschule | <input type="checkbox"/> | keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> | weiterführende Schule | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Ausbildung | <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | Studium | <input type="checkbox"/> | |

12. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?

- Mutter, Vater, Erziehungsberechtigter Arzt
 Sonstiger

13. Falls nicht Patient, bitte

Kontaktdaten angeben:

(Adresse, Telefon, E-Mail)

Kontaktierungsgrund

14. Was ist der Hauptgrund die Kontaktaufnahme mit dem Centrum für Seltene Erkrankungen?

- Diagnosestellung Expertensuche
Information Zweitmeinung
Anderer Grund und

15. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?

- Nein
 Ja, Verdacht auf:

16. Wurde bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

- Nein
 Ja, und zwar:

17. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

18. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt	<input type="checkbox"/>	Familie/Freunde	<input type="checkbox"/>	Sonstiges
Internet	<input type="checkbox"/>	Printmedien	<input type="checkbox"/>	
Selbsthilfe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>	CSE Homepage	<input type="checkbox"/>	

Aktuelle Beschwerden

19. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden Ihres Kindes 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

20. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab Alter:

21. Wann war Ihr Kind zuletzt, insbesondere vor Erkrankungsbeginn, im Ausland und wo?

22. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

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"/>	Verdauungs-	<input type="checkbox"/>
Geschlechtsorgane	<input type="checkbox"/>	Milz	<input type="checkbox"/>	system	
Hals	<input type="checkbox"/>	Muskeln	<input type="checkbox"/>	Zähne	<input type="checkbox"/>
Haut	<input type="checkbox"/>	Nase	<input type="checkbox"/>		

Sonstige

28. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

Ja Nein

29. 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. Leben in Ihrer Familie Haustiere?

Ja, und zwar Nein

34. Hat Ihr Kind 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 am Universitätsklinikum Münster?

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-
Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> | Pathologe | <input type="checkbox"/> | Zahnarzt | <input type="checkbox"/> |
- 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 | |
| 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 <input type="text"/> | (Jahr) |
| Trockenheit der Augen/Schleim-
häute (auch Mund, Genitalbereich) | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit <input type="text"/> | (Jahr) |
| 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 Darmerkran-
kungen 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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Sono/Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 50px;" type="text"/>

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 50px;" type="text"/>

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	

43. Durch das Zusenden dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir die **Unterlagen Ihres Kindes*** durchsehen und Archivieren.
 Stimme zu Stimme nicht zu

44. Sind Sie für Ihr Kind an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?
 Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

45. Dürfen wir Ihr Kind in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?
 Ja Weitere Informationen
 Nein erwünscht.

X. 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) meines Kindes betreffend gespeichert werden
- Ich habe den Fragebogen im Nar eigenständig ausgefüllt und verstanden.

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass die Unterlagen meines Kindes ggf. an Ärzte des Universitätsklinikums Münster außerhalb des CSE zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.

Ort, Datum

Unterschrift