

Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten des CeSER

Universitäres Kompetenzzentrum der Ruhr-Universität Bochum und der Universität Witten Herdecke
am Katholischen Klinikum Bochum

Patientendaten

1. ZSE-Nr: **intern**
2. Name, Vorname
3. Geburtsdatum Geschlecht m w
4. Adresse
5. Telefon
6. E-Mail
7. Versicherungsstatus gesetzliche Krankenkasse:
 privat
8. Familienstand
9. Zahl der Kinder
10. Nationalität
11. Aktuelles Gewicht (kg) Aktuelle Größe (cm)

12. Sind Sie zur Zeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

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

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

- Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.) Arzt
- Sonstiger

14. Falls nicht Patient, bitte
Kontaktdaten angeben:

(Adresse, Telefon, E-Mail)

Kontaktierungsgrund

15. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

- Diagnosestellung Expertensuche
Information Zweitmeinung
Anderer Grund und zwar

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

- Nein
- Ja, Verdacht auf:

17. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

- Nein

Nein

Ja, und zwar:

18. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

19. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt

Familie/Freunde

Sonstiges

Internet

Printmedien

Selbsthilfe/

ZSE Homepage

Patientenorganisation

Aktuelle Beschwerden

20. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden 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

21. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt

Erste Beschwerden ab Alter:

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

23. 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

Verdauungs-

Geschlechtsorgane

Milz

system

Hals

Muskeln

Zähne

Haut Nase

Sonstige

24. 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:

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

1. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

2. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

3. weitere Beschwerde
ab Alter:
 1 2 3 4 5 variiert stark

26. 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

27. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja Nein
und zwar:
Diagnose-
stellung durch: Diagnose-
stellung am:
(Arzt/Klinik) (Monat/Jahr)

28. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein Verdachtsdiagnose
Ja lautet:

29. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?
Ja Nein

23. 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. Haben Sie Haustiere?
Ja, und zwar Nein

34. Haben Sie 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 Würzburg?

Nein

Ja

Name Abteilung:
(ggf. Arzt)

aufgesucht am:

Name Klinik:
(ggf. Arzt)

aufgesucht am:

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

Allergologe
 Allgemeinmediziner
 Augenarzt
 Chiropraktiker
 Chirurg
 Diabetologe
 Endokrinologe
 Frauenarzt
 Gastroenterologe
 Gefäßarzt
 Hämatologe
 Hautarzt
 Hals,-Nasen-
 Ohrenarzt

Homöopath
 Humangenetiker
 Immunologe
 Internist
 Kardiologe
 Kinderarzt
 Lungenarzt
 Neurochirurg
 Neurologe
 Nierenarzt
 Onkologe
 Orthopäde
 Pathologe

Psychiater
 Psychologe
 Psycho-
 somatiker
 Radiologe/
 Nuklearmediziner
 Rheumatologe
 Schmerz-
 therapeut
 Umwelt-
 mediziner
 Urologe
 Zahnarzt

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 Nein Ja, und zwar Minuten lang
Zeckenstich Nein Ja, und zwar im Jahr
 mit Hautausschlag
 mit Antibiotikatherapie
Nachruhe ist durch Nein selten nie
Schmerzen gestört
Rückenschmerzen Nein ja auch nachts
Rückenschmerzen mit Nein links rechts
Ausstrahlung in ein Bein
Rückenschmerzen mit Nein links rechts
Ausstrahlung in einen Arm
Schmerzhafes Weiß-, anschließen- Nein links rechts
des Blauwerden der Hände bei Kälte
Entzündung/Rötung der Augen Nein Ja, und zwar seit (Jahr)
Trockenheit der Augen/Schleim- Nein Ja, und zwar seit (Jahr)
häute (auch Mund, Genitalbereich)
Andere Veränderungen an Haut Nein Ja, und zwar seit (Jahr)
und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)
Schmerzen beim Wasserlassen Nein Ja, und zwar seit (Jahr)

	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
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	<input type="checkbox"/> (Jahr)
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit	<input type="checkbox"/> (Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit	<input type="checkbox"/> (Jahr)
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit	<input type="checkbox"/> (Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar seit	<input type="checkbox"/> (Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/> Ja, und zwar	<input type="checkbox"/> (Jahr)

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

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

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

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

MRT 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

Röntgen folgender Organe:

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Szintigrafie folgender Organe:

Sonografie/Ultraschall

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Sono/Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie/Augennendruckmessung

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein Ja Befunde anbei Untersuchungsjahr

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 **Ihre Unterlagen*** durchsehen und Archivieren.

Stimme zu Stimme nicht zu

44. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen
Nein erwünscht.

45. Dürfen wir Sie 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) meine Person betreffend gespeichert werden

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzte des Katholischen Klinikums außerhalb des CeSER zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.

Ort, Datum

Unterschrift