Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten des CeSER

Universitäres Kompetenzzentrum der Ruhr-Universität Bochum und der Universität Witten Herdecke

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?

☐ in Ausbildung/noch Schüler
☐ auf 450 € Basis
☐ Teilzeit
☐ Vollzeit
☐ Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in
☐ Mutterschsfts-/Erziehungsurlaub oder sonstige Beurlaubung
☐ Selbstständig
☐ arbeitslos/erwerbslos
☐ Hausfrau/-mann
☐ Altersrentner
☐ keine Angaben

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
☐ 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/ Patientenorganisation	☐	ZSE Homepage	☐	

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-system	☐
Geschlechtsorgane	☐	Milz	☐		
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: (Arzt/Klinik) ☐ Diagnose-stellung am: (Monat/Jahr) ☐

28. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein ☐ Verdachtsdiagnose lautet: ☐
Ja ☐

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 ☐
Ja ☐
Frühere Diagnose lautete:

32. Unabhängig von den Hauptbeschwerden, gibt es weitere Diagnosen?

Nein ☐
Ja, und zwar: ☐
Diagnose 1
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 an der Uniklinik RWTH Aachen?
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	☐	Homöopath	☐	Psychiater	☐
Allgemeinmediziner	☐	Humangenetiker	☐	Psychologe	☐
Augenarzt	☐	Immunologe	☐	Psycho-somatiker	☐
Chiropraktiker	☐	Internist	☐		
Chirurg	☐	Kardiologe	☐	Radiologe/ Nuklearmediziner	☐
Diabetologe	☐	Kinderarzt	☐		
Endokrinologe	☐	Lungenarzt	☐	Rheumatologe	☐
Frauenarzt	☐	Neurochirurg	☐	Schmerz-therapeut	☐
Gastroenterologe	☐	Neurologe	☐		
Gefäßarzt	☐	Nierenarzt	☐	Umwelt-mediziner	☐
Hämatologe	☐	Onkologe	☐		
Hautarzt	☐	Orthopäde	☐	Urologe	☐
Hals,-Nasen-Ohrenarzt	☐	Pathologe	☐	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		
Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört	☐	Nein	☐ 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	_____	(Jahr)
Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Schmerzen beim Wasserlassen	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Durchfall	☐	Nein	☐ Ja, blutig	☐ Ja, nicht blutig	
Chron. Entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Osteoporose	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Schlaganfall	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	☐	Nein	☐ Ja, und zwar seit	_____	(Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	☐	Nein	☐ Ja, und zwar	_____	

41. 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
☐	☐	☐	

Entnahme aus folgenden Organen

Blutuntersuchungen

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
☐	☐	☐	

Andere Blutuntersuchungen
(z.B. Leber+Nierenwerte etc.)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
☐	☐	☐	

Bronchoskopie/Lungenspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
☐	☐	☐	

Computertomographie-CT/PET

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
☐	☐	☐	

CT/PET folgender Organe:

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
☐	☐	☐	

Einfaches Elektrokardiogramm (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 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/Augeninnendruckmessung

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

☐ Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzte der Uniklinik RWTH Aachen außerhalb des ZSEA zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.

☐ Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift