Centrum für seltene Erkrankungen Ruhr
Fragebogen zur Krankheitsgeschichte

Persönliche Daten

Name, Vorname:	Geburtsdatum:
Anschrift:	
E-Mail:	
Telefon:	
Hausärztin / Hausarzt:	
Krankenkasse:	

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

☐ Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.) ☐ Arzt ☐ Sonstige:

Bitte geben Sie Ihre Kontaktdaten an (Adresse, Telefon, Email):

Grund Ihrer Kontaktaufnahme

Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem *Centrum für seltene Erkrankungen Ruhr*?

☐ Diagnosestellung

Besteht von ärztlicher Seite ein Verdacht auf eine seltenen Erkrankung für Ihre aktuellen Beschwerden?

- ☐ Nein *(1)*
- ☐ Ja, allerdings wurde kein konkreter Verdacht geäußert *(1)*
- ☐ Ja, Verdacht auf [2]:

☐ Expertensuche/ Information *(2)*

Welche seltene Erkrankung wurde bei Ihnen diagnostiziert?

☐ Zweitmeinung *(2)*

Welche seltene Erkrankung wurde bei Ihnen diagnostiziert?

☐ anderer Grund *(bitte stellen Sie Ihr Anliegen dar):*

1: Da kein konkreter Verdacht auf eine seltene Erkrankung besteht, **füllen Sie bitte den gesamten Fragebogen aus**.
2: Da ein konkreter Verdacht auf eine seltene Erkrankung besteht, ist es nicht notwendig, dass Sie den gesamten Fragebogen ausfüllen. Bitte **fahren Sie auf Seite 5 fort**. Nutzen Sie dort das Feld *Sonstiges* für weitere Anmerkungen.

Allgemeine Angaben

Größe:	Gewicht:	
Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich ☐ anderes:		
Familienstand:	Kinder:	Beruf:

Aktuelle Situation

Bitte beschreiben Sie Ihre aktuellen Symptome / Ihr aktuelles Krankheitsbild.

Bitte geben Sie Ihre aktuellen Hauptbeschwerden an und deren Stärke auf einer Skala von 1 (schwach) bis 5 (sehr stark).

1. Hauptbeschwerde:
   ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark
2. Hauptbeschwerde:
   ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark
3. Hauptbeschwerde:
   ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark
4. Hauptbeschwerde:
   ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark
5. Hauptbeschwerde:
   ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

Wurden für Ihr aktuelles Krankheitsbild bereits Verdachtsdiagnosen formuliert?

☐ Nein
☐ Ja, nämlich:

Diagnose:

Diagnose:

Diagnose:

Diagnose:

Krankheitsverlauf

In welchem Alter haben Ihre Beschwerden begonnen?

☐ Beschwerden seit der Geburt

☐ Beschwerden seit dem Alter von _____ Jahren

Mit welchen Symptomen / Beschwerden begann Ihre Erkrankung?

Beschreiben Sie in Stichpunkten und in zeitlicher Reihenfolge Ihre Krankheitsgeschichte.

Datum Notiz

Medizinische Vorgeschichte

Liegen bei Ihnen weitere Erkrankungen (Vordiagnosen) vor?

1. Vordiagnose:
2. Vordiagnose:
3. Vordiagnose:
4. Vordiagnose:

Litten Sie in der Vergangenheit an schwerwiegenden Erkrankungen (z.B. Infektionen, Krebs, o.ä.)**?**

1. Vorerkrankung:
2. Vorerkrankung:
3. Vorerkrankung:
4. Vorerkrankung:

Mussten Sie sich in der Vergangenheit Operationen oder sonstigen Langzeittherapien (z.B. Chemotherapie, Dialyse, Langzeitantibiotikatherapien o.ä.) **unterziehen?**

1. Therapie:
2. Therapie:
3. Therapie:
4. Therapie:

Familiäre Vorgeschichte

Gibt es in Ihrer Familie (blutsverwandt) Personen mit ähnlichen Beschwerden?

☐ Nein ☐ Ja ☐ keine Aussage möglich

Psychosoziale Anamnese

Wie schätzen Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand ein, auf einer Skala von 0 (= schwerstkrank) bis 10 (= ggesund).

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

Welche Auswirkungen, auf einer Skala von 0 (= keine Auswirkung) bis 5 (= starke Auswirkung), hat Ihre Erkrankung auf folgende Lebensbereiche?

	0	1	2	3	4	5
Familiärer Bereich	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partnerschaft	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Freundeskreis	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Arbeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Freizeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstige:	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Waren Sie bereits in psychologischer / psychiatrischer Behandlung?

☐ Nein
☐ Ja, bei: im Jahr: ☐ Brief anbei*

* Sollten Sie einen Brief über eine psychologische / psychiatrische Behandlung besitzen, reichen Sie diesen bitte mit ein!

Medikamente

Nehmen Sie <u>aktuell</u> Medikamente ein?

☐ Nein
☐ Ja:

Medikamentenname	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Einnahme seit (Datum)
		morgens	mittags	abends	nachts	

Sonstiges

Bitte nutzen Sie dieses Feld, wenn Sie uns noch weitere Informationen geben möchten, die bisher nicht erfragt worden sind

Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht

Hiermit entbinde ich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des *Centrums für seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)* von der ärztlichen Schweigepflicht betreffend der Weitergabe von Arztberichten, Befunden, Diagnosen, Therapien und Auskünften an weiterbehandelnde Ärzte, Psychotherapeuten und Krankenhäuser.
Außerdem erlaube ich, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des *Centrums für seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)* mit anderen ärztlichen bzw. therapeutisch tätigen Personen oder Krankenhäusern Kontakt aufnehmen, Befunde austauschen und besprechen und entbinde diese daher von der Schweigepflicht.

Ich bin darüber informiert, dass ich diese Einwilligung jederzeit widerrufen kann.

Ort, Datum	Name, Vorname	Unterschrift

Mitgesendete Unterlagen

Senden Sie Kopien aller Arztbriefe, Untersuchungsbefunde, etc., die Sie haben?

☐ Ja
☐ Nein, ich sende eine Auswahl von Befunden, die ich für wichtig halte.