

FRAGEBOGEN ZUR KRANKHEITSGESCHICHTE FÜR PATIENT/INN/EN
MIT UNKLARER DIAGNOSE AM ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN
DER UNIKLINIK RWTH AACHEN

PATIENTENDATEN

1. Zuständiges ZSE Aachen
2. ZSE-Nr. intern _____
3. Name, Vorname _____
4. Geburtsdatum _____ Geschlecht m w d
5. Adresse _____
6. Telefon _____
7. E-Mail _____
8. Nationalität _____
9. Versicherungsstatus gesetzliche Krankenkasse welche? _____
 private Krankenkasse
10. Grad der Behinderung _____ % Merkzeichen _____
11. Beruf _____
12. Familienstand _____
13. Anzahl der Kinder _____
14. Aktuelles Gewicht (kg) _____ Aktuelle Größe (cm) _____
15. Nikotin _____ Alkohol _____

16. Sind Sie zurzeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/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/in |
| <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | <input type="checkbox"/> Rentenantrag gestellt oder geplant |
| <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub
oder sonstige Beurlaubung | <input type="checkbox"/> keine Angaben |

17. Könnten Sie ggf. selbstständig zu uns in die Sprechstunde kommen?

- Ja
 Nein

Wenn nein, welche Hilfe benötigen Sie um ggf. unser Zentrum für Seltene Erkrankungen zu besuchen?

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

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

19. Falls nicht Patient, bitte Kontaktdaten angeben (Adresse, Telefon, E-Mail)

KONTAKTIERUNGSGRUND

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

- | | |
|----------------------------------------------|----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Diagnosestellung | <input type="checkbox"/> Expertensuche |
| <input type="checkbox"/> Information | <input type="checkbox"/> Zweitmeinung |
| <input type="checkbox"/> Anderer Grund _____ | |

21. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine Seltene Erkrankung geäußert?

Nein

Ja, Verdacht auf _____

22. Wurde bei Ihnen bereits eine Seltene Erkrankung diagnostiziert?

Nein

Ja, und zwar _____

23. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

24. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt

Familie/Freunde

Internet

Printmedien

Selbsthilfe/
Patientenorganisation

ZSE Homepage

Sonstiges _____

AKTUELLE BESCHWERDEN

25. 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

26. In welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt

Erste Beschwerden ab Alter _____

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

28. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

Augen

Herz

Nase

Bauchspeicheldrüse

Hormonsystem

Nebenniere

Blutbildung

Immunsystem

Nerven

Darm

Knochen

Nieren

Galle

Kreislauf

Ohren

Gehirn

Leber

Schilddrüse

Gelenke

Lunge

Verdauungssystem

Geschlechtsorgane

Magen

Zähne

Hals

Milz

Sonstiges _____

Haut

Muskeln

29. 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 _____

30. 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 _____

Skala 1 2 3 4 5 variiert stark

2. weitere Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____

Skala 1 2 3 4 5 variiert stark

3. weitere Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____

Skala 1 2 3 4 5 variiert stark

31. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf (ggf. Stammbaum)?
(Mehrfachnennungen möglich)

Nein

Keine Aussage möglich

Ja, und zwar:

Eltern

Großeltern

Kinder

Onkel/Tante

Geschwister

Andere

Familienmitglied *	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

* (Bitte angeben ob mütterlicher- oder väterlicherseits, z.B. Tante mütterl.)

32. Gibt es anders Erkrankte in der Familie/Blutsverwandten (ggf. Stammbaum)? (Mehrfachnennungen möglich)

Nein

Keine Aussage möglich

Ja, und zwar:

Eltern

Großeltern

Kinder

Onkel/Tante

Geschwister

Andere

Familienmitglied *	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

* (Bitte angeben ob mütterlicher- oder väterlicherseits, z.B. Tante mütterl.)

33. Wenn Sie möchten, können Sie uns hier den Verlauf Ihrer Beschwerden kurz in eigenen Worten beschreiben.

DIAGNOSESTELLUNG

34. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Nein

Ja, und zwar: _____

Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik): _____

Diagnosestellung am (Monat/Jahr): _____

35. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja

Nein

Verdachtsdiagnose lautet _____

36. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose

Ja

Nein

37. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst

Facharzt

Hausarzt

Angehöriger

Sonstige _____

38. Aus welchen Gründen wurden Zweifel an der Diagnose?

39. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnose geäußert?

Ja

Nein

Frühere Diagnose lautete _____

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

Nein

Ja, und zwar

Diagnose 1 _____

Diagnose 2 _____

Diagnose 3 _____

Diagnose 4 _____

Diagnose 5 _____

41. Haben Sie Haustiere?

Nein

Ja, und zwar

42. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten (z. B. fleischlose oder vegane Ernährung?)

DIAGNOSEWEG

43. 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 _____

Uniklinik (Name) _____ aufgesucht am _____

44. Haben Sie bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

Nein

Ja

ZSE Name _____ aufgesucht am _____

45. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal an unserer Uniklinik?

Ja Nein

Name Abteilung (ggf. Arzt) _____ aufgesucht am _____

Name Klinik (ggf. Arzt) _____ aufgesucht am _____

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

- | | | |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Psychiater |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Psychologe |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Radiologe/Nuklearmed. |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Hals-, Nasen-, Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Onkologe | |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges _____ | | |

47. Haben Sie zusätzliche Quellen kontaktiert, um die jetzige Diagnose zu bestätigen?

- Nein Ja Internet
- Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation
- Sonstige _____

48. 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

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

Schmerzhafes Weiß-, anschließendes Blauwerden 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

Ja 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 seit _____

49. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie/Gelenkspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Allergietest

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Biopsie/Gewebeentnahme

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Gewebeentnahme folgender Organe _____

Blutuntersuchungen

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Andere Blutuntersuchungen (z.B. Leber- und Nierenwerte etc.)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Bronchoskopie/Lungenspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Computertomographie-CT/PET

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

CT/PET folgender Organe _____

Elektroencephalographie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Langzeit-EKG

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____






Belastungs-EKG Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Elektromyographie (EMG)-Messung der Muskelaktivität Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Elektroneurografie (ENG)-Messung der Nervenleitgeschwindigkeit Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Entwicklungsdiagnostik Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Gastroskopie/Magenspiegelung Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Genetische Untersuchung Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Untersuchung folgender Gene _____

Hormonuntersuchung Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Hörtest Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Koloskopie/Darmspiegelung Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Magnetresonanztomographie (MRT) Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

MRT folgender Organe _____

Lungenfunktionstest Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Liquorentnahme (Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal) Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____Ophtalmoskopie/Augenspiegelung Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Name	Dosis	Einnahmeschema					Dauer (in Monaten)
							

51. Durch das Zusenden dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir Ihre Unterlagen durchsehen und archivieren.

Stimme zu Stimme nicht zu

52. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen erwünscht
 Nein

53. Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja Weitere Informationen erwünscht
 Nein

EINVERSTÄNDISERKLÄRUNG/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 außerhalb des ZSE zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift

Das ZSE Aachen ist Mitglied im Netzwerk der nordrhein-westfälischen Zentren für Seltene Erkrankungen NRW-ZSE (s. www.nrw-zse.de)