

Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten mit unklarer Diagnose am Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Bielefeld Bethel

Patientendaten

Name, Vorname _____

Geburtsdatum _____ Geschlecht m w d

Straße, Hausnummer _____

Postleitzahl / Ort _____

Telefon _____

E-Mail _____

Nationalität _____

Versicherungsstatus

gesetzliche Krankenkasse: _____

privat

Aktuelles Gewicht (kg) _____ Aktuelle Größe (cm) _____

Einverständniserklärung/Entbindung von der Schweigepflicht

Bitte kreuzen Sie an:

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden
- Hiermit entbinde ich die mich behandelnden Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber Ärztinnen und Ärzten des Universitätsklinikums Bielefeld Bethel und erkläre mich damit einverstanden, dass meine Befunde / Unterlagen / Untersuchungsmaterialien weitergeleitet und von den Mitarbeitern des ZSE Bielefeld Bethel angefordert werden dürfen.
- Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift

Kontaktierungsgrund

Erfolgt die Kontaktaufnahme als:

- Erstkontakt Zweitkontakt

In welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?

- Ich bin selbst Patient
 Ich bin nicht der Patient, sondern _____

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

- Diagnosestellung Expertensuche
 Information Zweitmeinung
 Anderer Grund _____

Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

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

- Nein
 Ja, Verdacht auf: _____

Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal an der MHH?

- Nein Ja

Name Abteilung (ggf. Arzt): _____

aufgesucht am: _____

Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

- Arzt Familie/Freunde
 Internet Presse
 Radio Selbsthilfegruppe
 MHH-Homepage Sonstiges _____

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme/Aufnahme in ein (anonymes) Patientenregister interessiert?

- Ja Weiß nicht
 Nein Weitere Informationen erwünscht

Krankheitsverlauf

Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

- Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab (Alter): _____ Jahren

Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

- | | | |
|---|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Augen | <input type="checkbox"/> Haut | <input type="checkbox"/> Muskeln |
| <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> Herz | <input type="checkbox"/> Nase |
| <input type="checkbox"/> Blutbildung | <input type="checkbox"/> Hormonsystem | <input type="checkbox"/> Nerven |
| <input type="checkbox"/> Darm | <input type="checkbox"/> Immunsystem | <input type="checkbox"/> (Neben-)Nieren |
| <input type="checkbox"/> Galle | <input type="checkbox"/> Knochen | <input type="checkbox"/> Leber |
| <input type="checkbox"/> Gehirn | <input type="checkbox"/> Kreislauf | <input type="checkbox"/> Ohren |
| <input type="checkbox"/> Gelenke | <input type="checkbox"/> Lunge | <input type="checkbox"/> Schilddrüse |
| <input type="checkbox"/> Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Magen | <input type="checkbox"/> Verdauungssystem |
| <input type="checkbox"/> Hals | <input type="checkbox"/> Milz | <input type="checkbox"/> Zähne |
| <input type="checkbox"/> Sonstige: _____ | | |

**Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an.
(und wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark)).**

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

Mit welchen Beschwerden begann die Erkrankung (bis 3 Symptome nach Wichtigkeit)

1. Symptom: _____
ab Alter: _____
2. Symptom: _____
ab Alter: _____
3. Symptom: _____
ab Alter: _____

Gibt es weitere Beschwerden (und wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark))?

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

Diagnosestellung

Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

- Nein
- Ja, Diagnose gesichert
Diagnose lautet: _____
- Ja, Diagnose nicht gesichert
Verdachtsdiagnose lautet: _____
- Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik): _____
- Diagnosestellung am (Monat/Jahr): _____

Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Ja Nein

Frühere Diagnose lautete: _____

Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja Nein

Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Warum wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Wer wurde zusätzlich konsultiert, bevor die jetzige Diagnose gestellt wurde?

Internet

Selbsthilfegruppe

Sonstige Informationsquellen _____

Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf?

(Mehrfachnennungen möglich)

Nein Ja, und zwar Keine Aussage möglich

Eltern

Großeltern

Urgroßeltern

Geschwister

Kinder

Andere _____

Bitte geben Sie die Beschwerden und (vorhandenen) Diagnosen der betroffenen Familienmitglieder an

Familienmitglied*	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

Diagnoseweg

Wann haben Sie zum ersten Mal Einrichtungen aufgesucht?

Allgemeinmediziner/Hausarzt: _____

Kinderarzt/Facharzt: _____

Regionales Krankenhaus: _____

Überregionales Krankenhaus: _____

Universitätsklinik _____

Zentrum für seltene Erkrankungen: _____

Bei welchen Ärzten haben Sie sich zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits vorgestellt

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

Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie / Gelenkspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Allergietest	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Biopsie / Gewebeentnahme	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Blutbild klein	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Blutbild groß	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Weitere Blutuntersuchungen	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Bronchoskopie / Lungenspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Computertomographie- CT/PET	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
CT folgender Organe				
Elektroencephalografie (EEG)- Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Elektrokardiogramm (EKG) - Langzeit	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Elektrokardiogramm (EKG) -Belastungs	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Gastroskopie/ Magenspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleit- geschwindigkeit	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Koloskopie/Darmspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Genetische Untersuchung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Magnetresonanztomographie (MRT)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
MRT folgender Organe (mit Jahresangabe)				
Lungenfunktionstest	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Liquorentnahme (Entnahme von Nerven- Wasser aus dem Wirbelkanal)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____

