

# Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Erwachsene im Centrum für Seltene Erkrankungen Münster

## 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

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	<input type="checkbox"/>	Familie/Freunde	<input type="checkbox"/>	Sonstiges
Internet	<input type="checkbox"/>	Printmedien	<input type="checkbox"/>	
Selbsthilfe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>	ZSE Homepage	<input type="checkbox"/>	

### 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	<input type="checkbox"/>	Herz	<input type="checkbox"/>	Nebenniere	<input type="checkbox"/>
Bauchspeicheldrüse	<input type="checkbox"/>	Hormonsystem	<input type="checkbox"/>	Nerven	<input type="checkbox"/>
Blutbildung	<input type="checkbox"/>	Immunsystem	<input type="checkbox"/>	Nieren	<input type="checkbox"/>
Darm	<input type="checkbox"/>	Knochen	<input type="checkbox"/>	Leber	<input type="checkbox"/>
Galle	<input type="checkbox"/>	Kreislauf	<input type="checkbox"/>	Ohren	<input type="checkbox"/>
Gehirn	<input type="checkbox"/>	Lunge	<input type="checkbox"/>	Schilddrüse	<input type="checkbox"/>
Gelenke	<input type="checkbox"/>	Magen	<input type="checkbox"/>	Verdauungs- system	<input type="checkbox"/>
Geschlechtsorgane	<input type="checkbox"/>	Milz	<input type="checkbox"/>	Zähne	<input type="checkbox"/>
Hals	<input type="checkbox"/>	Muskeln	<input type="checkbox"/>		
Haut	<input type="checkbox"/>	Nase	<input type="checkbox"/>		

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:  aufgesucht am:   
(ggf. Arzt)

Name Klinik:  aufgesucht am:   
(ggf. Arzt)

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

- |                           |                          |                |                          |                  |                          |
|---------------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Allergologe               | <input type="checkbox"/> | Homöopath      | <input type="checkbox"/> | Psychiater       | <input type="checkbox"/> |
| Allgemeinmediziner        | <input type="checkbox"/> | Humangenetiker | <input type="checkbox"/> | Psychologe       | <input type="checkbox"/> |
| Augenarzt                 | <input type="checkbox"/> | Immunologe     | <input type="checkbox"/> | Psycho-          | <input type="checkbox"/> |
| Chiropraktiker            | <input type="checkbox"/> | Internist      | <input type="checkbox"/> | somatiker        | <input type="checkbox"/> |
| Chirurg                   | <input type="checkbox"/> | Kardiologe     | <input type="checkbox"/> | Radiologe/       | <input type="checkbox"/> |
| Diabetologe               | <input type="checkbox"/> | Kinderarzt     | <input type="checkbox"/> | Nuklearmediziner | <input type="checkbox"/> |
| Endokrinologe             | <input type="checkbox"/> | Lungenarzt     | <input type="checkbox"/> | Rheumatologe     | <input type="checkbox"/> |
| Frauenarzt                | <input type="checkbox"/> | Neurochirurg   | <input type="checkbox"/> | Schmerz-         | <input type="checkbox"/> |
| Gastroenterologe          | <input type="checkbox"/> | Neurologe      | <input type="checkbox"/> | therapeut        | <input type="checkbox"/> |
| Gefäßarzt                 | <input type="checkbox"/> | Nierenarzt     | <input type="checkbox"/> | Umwelt-          | <input type="checkbox"/> |
| Hämatologe                | <input type="checkbox"/> | Onkologe       | <input type="checkbox"/> | mediziner        | <input type="checkbox"/> |
| Hautarzt                  | <input type="checkbox"/> | Orthopäde      | <input type="checkbox"/> | Urologe          | <input type="checkbox"/> |
| Hals,-Nasen-<br>Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> | Pathologe      | <input type="checkbox"/> | Zahnarzt         | <input type="checkbox"/> |

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:

- |   |                          |      |                          |                          |                          |                  |
|---|--------------------------|------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------|
| <b>Gelenksteifigkeit am Morgen</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar             | <input type="text"/>     | Minuten lang     |
| <b>Zeckenstich</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar im Jahr     | <input type="text"/>     |                  |
|   |                          |      |                          | <input type="checkbox"/> | mit Hautausschlag        |                  |
|   |                          |      |                          | <input type="checkbox"/> | mit Antibiotikatherapie  |                  |
| <b>Nachtruhe ist durch<br/>Schmerzen gestört</b>                                      | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | selten                   | <input type="checkbox"/> | nie              |
| <b>Rückenschmerzen</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | ja                       | <input type="checkbox"/> | auch nachts      |
| <b>Rückenschmerzen mit<br/>Ausstrahlung in ein Bein</b>                               | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links                    | <input type="checkbox"/> | rechts           |
| <b>Rückenschmerzen mit<br/>Ausstrahlung in einen Arm</b>                              | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links                    | <input type="checkbox"/> | rechts           |
| <b>Schmerzhaftes Weiß-, anschließen-<br/>des Blauwerden der Hände bei Kälte</b>       | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | links                    | <input type="checkbox"/> | rechts           |
| <b>Entzündung/Rötung der Augen</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit        | <input type="text"/>     | (Jahr)           |
| <b>Trockenheit der Augen/Schleim-<br/>häute (auch Mund, Genitalbereich)</b>           | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit        | <input type="text"/>     | (Jahr)           |
| <b>Andere Veränderungen an Haut<br/>und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)</b> | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit        | <input type="text"/>     | (Jahr)           |
| <b>Schmerzen beim Wasserlassen</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit        | <input type="text"/>     | (Jahr)           |
| <b>Durchfall</b>  | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, blutig               | <input type="checkbox"/> | Ja, nicht blutig |
| <b>Chron. Entzündliche Darmerkran-<br/>kungen bei Ihnen oder in der Familie</b>       | <input type="checkbox"/> | Nein | <input type="checkbox"/> | Ja, und zwar seit        | <input type="text"/>     | (Jahr)           |

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

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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Entwicklungsdiagnostik**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Gastroskopie/Magenspiegelung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Genetische Untersuchung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Untersuchung folgender Gene:

**Hormonuntersuchung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Hörtest**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Koloskopie / Darmspiegelung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Magnetresonanztomographie (MRT)**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

MRT folgender Organe:

**Lungenfunktionstest**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Ophthalmoskopie/Augenspiegelung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

**Röntgenuntersuchung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Röntgen folgender Organe:

**Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Szintigrafie folgender Organe:

**Sonografie/Ultraschall**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Sono/Ultraschall folgender Organe:

**Tonometrie/Augeninnendruckmessung**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>

**Andere NICHT genannte Untersuchungen**

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>

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.)*

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden                          | <input type="checkbox"/> Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden. |
| <input type="checkbox"/> Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzte des Universitätsklinikums Münster außerhalb des CSE zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen. |  |

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift