

## FRAGEBOGEN ZUR KRANKHEITSGESCHICHTE FÜR PATIENTEN MIT UNKLARER DIAGNOSE AN EINEM ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN (ZSE)

### PATIENTENDATEN

1. Zuständiges ZSE \_\_\_\_\_
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 \_\_\_\_\_  
 private Krankenkasse
10. Familienstand \_\_\_\_\_
11. Anzahl der Kinder \_\_\_\_\_
12. Aktuelles Gewicht (kg) \_\_\_\_\_ Aktuelle Größe (cm) \_\_\_\_\_

13. 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"/> keine Angaben         |
| <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub<br>oder sonstige Beurlaubung |  |

14. 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?

---

---

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

- Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.)  
 Arzt  
 Sonstiger \_\_\_\_\_

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

---

## KONTAKTIERUNGSGRUND

17. 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 _____ |  |

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

Nein

Ja, Verdacht auf \_\_\_\_\_

19. Wurde bei Ihnen bereits eine Seltene Erkrankung diagnostiziert?

Nein

Ja, und zwar \_\_\_\_\_

20. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

---

---

---

21. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt

Familie/Freunde

Internet

Printmedien

Selbsthilfe/  
Patientenorganisation

ZSE Homepage

Sonstiges \_\_\_\_\_

## AKTUELLE BESCHWERDEN

22. 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

23. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt

Erste Beschwerden ab Alter \_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

25. 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

\_\_\_\_\_

26. 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 \_\_\_\_\_

27. 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

28. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf? (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.)

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

---

---

---

---

---

---

---

---

## DIAGNOSESTELLUNG

30. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Nein

Ja, und zwar: \_\_\_\_\_

Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik): \_\_\_\_\_

Diagnosestellung am (Monat/Jahr): \_\_\_\_\_

31. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja

Nein  Verdachtsdiagnose lautet \_\_\_\_\_

32. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

Ja

Nein



DIAGNOSEWEG

39. 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 \_\_\_\_\_

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

Nein  Ja

ZSE Name \_\_\_\_\_ aufgesucht am \_\_\_\_\_

41. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal an unserem Klinikum?

Ja  Nein

Name Abteilung (ggf. Arzt) \_\_\_\_\_ aufgesucht am \_\_\_\_\_

Name Klinik (ggf. Arzt) \_\_\_\_\_ aufgesucht am \_\_\_\_\_

42. 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                |   |  |



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

- Nein                       Ja                       Internet  
 Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation  
 Sonstige \_\_\_\_\_

44. 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

Schmerzhaftes 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 \_\_\_\_\_

45. 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 \_\_\_\_\_

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Röntgenuntersuchung

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Röntgen folgender Organe \_\_\_\_\_

Szintigrafie (Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Szintigrafie folgender Organe \_\_\_\_\_

Sonografie/Ultraschall

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Sono/Ultraschall folgender Organe \_\_\_\_\_

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein       Ja       Befund anbei      Untersuchungsjahr \_\_\_\_\_

Folgende Untersuchungen \_\_\_\_\_



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 des Klinikums außerhalb des ZSE zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.
- Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift