



Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für ZSEK Patienten

Patientendaten

1. ZSEK-Nr: intern

2. Name, Vorname

3. Geburtsdatum

Geschlecht

m

w

4. Adresse

5. Telefon

6. E-Mail

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

Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.) Arzt

Sonstiger

8. Falls nicht Patient, bitte Kontaktdaten angeben:

(Adresse, Telefon, E-Mail)

Kontaktierungsgrund

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

Diagnosestellung Expertensuche

Information Zweitmeinung

und

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

Nein

Ja, Verdacht auf:

11. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

Nein

Ja, und zwar:

12. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

13. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt Familie/Freunde Sonstiges _____

Internet Printmedien

Selbsthilfe/Patientenorganisation ZSEK Homepage

Aktuelle Beschwerden

14. 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

15. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab Alter: _____

16. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

Augen Herz Nebenniere Bauchspeicheldrüse Hormonsystem Nerven Blutbildung Immunsystem Nieren
 Darm Knochen Leber Galle Kreislauf Ohren Gehirn Lunge Schilddrüse Gelenke Magen
 Verdauungssystem Geschlechtsorgane Milz Hals Muskeln Zähne Haut Nase
 Sonstige

17. 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:

18. 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

Aktuelle Beschwerden

19. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf? (Mehrfachnennungen möglich)

Nein Keine Aussage möglich

Ja, und zwar: Kindern Eltern Onkel/Tante Großeltern Geschwistern Andere

*Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

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

Diagnosestellung

20. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja Nein

und zwar:

Diagnose durch: (Arzt/Klinik)

Diagnosestellungstellung am: (Monat/Jahr)

21. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja Nein

Verdachtsdiagnose lautet:

22. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst Facharzt Sonstige

Hausarzt Angehöriger

24. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Ja Nein

Frühere Diagnose lautete:

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

Ja Nein

Ja, und zwar:

Diagnose 1

Diagnose 2

Diagnose 3

Diagnose 4

Diagnoseweg

26. 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:

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

Ja Nein

ZSE Name: aufgesucht am:

28. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal in der Uniklinik Köln?

Ja Nein

Name Abteilung: (ggf. Arzt) aufgesucht am:

Name Klinik: (ggf. Arzt) aufgesucht am:

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

- Allergologe Homöopath Psychiater Allgemeinmediziner Humangenetiker Psychologe Augenarzt
 Immunologe Psychosomatiker Chiropraktiker Internist Chirurg Kardiologe Radiologe/Nuklearmediziner
 Diabetologe Kinderarzt Endokrinologe Lungenarzt Rheumatologe Frauenarzt Neurochirurg
 Schmerztherapeut Gastroenterologe Neurologe Gefäßarzt Nierenarzt Umweltmediziner Hämatologe
 Onkologe Hautarzt Orthopäde Urologe Hals,-Nasen-Ohrenarzt Pathologe Zahnarzt Ohrenarzt
 Sonstige:

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

Ja Nein

Internet Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation Sonstige:

31. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie/Gelenkspiegelung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Allergietest	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Biopsie/Gewebeentnahme	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Entnahme aus folgenden Organen				
Blutuntersuchungen	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Blutuntersuchungen	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Andere Blutuntersuchungen (z.B. Leber- + Nierenwerte etc.)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr

Bronchoskopie/Lungenspiegelung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Computertomographie-CT/PET	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
CT/PET folgender Organe:				
Biopsie/Gewebeentnahme	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Elektroencephalografie	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
(EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns				
Langzeit-EKG	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Belastungs-EKG	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Elektromyografie	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
(EMG)- Messung der Muskelaktivität				
Elektroneurografie	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
(ENG)-Messung der Nervenleitgeschwindigkeit				
Entwicklungsdiagnostik	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Gastroskopie/Magenspiegelung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Genetische Untersuchung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Untersuchung folgender Gene:				
Hormonuntersuchung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Hörtest	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Koloskopie/Darmspiegelung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Magnetresonanztomographie (MRT)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
MRT folgender Organe:				
Lungenfunktionstest	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Liquorentnahme	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
(= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)				
Ophthalmoskopie/Augenspiegelung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Röntgenuntersuchung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Röntgen folgender Organe:				
Szintigrafie	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
(=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)				
Szintigrafie folgender Organe:				
Sonografie/Ultraschall	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Sono/Ultraschall folgender Organe:				
Tonometrie/Augeninnendruckmessung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Andere NICHT genannte Untersuchungen	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Folgende Untersuchung				

Medikation

32. Welche Medikamente werden aktuell eingenommen (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)?

Name	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Dauer (in Monaten)
		Morgens	Mittags	Abends	Nachts	