

## 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 _____

