

## Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für *pädiatrische* Patienten mit unklarer Diagnose am Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums für Kinder- und Jugendmedizin

### Patientendaten

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Geschlecht  m  w  d

Straße, Hausnummer \_\_\_\_\_

Postleitzahl / Ort \_\_\_\_\_

Versicherungsstatus  
 gesetzliche Krankenkasse: \_\_\_\_\_  
 privat

Aktuelles Gewicht (kg) \_\_\_\_\_ Aktuelle Größe (cm) \_\_\_\_\_

### Sorgeberechtigte

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

E-Mail \_\_\_\_\_

### Einverständniserklärung/Entbindung von der Schweigepflicht

Bitte ankreuzen:

- Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meines Kindes betreffend gespeichert werden
- Hiermit entbinde ich die behandelnden Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber Ärztinnen und Ärzten des Universitätsklinikums für Kinder und Jugendmedizin Bielefeld Bethel und erkläre mich damit einverstanden, dass die Befunde / Unterlagen / Untersuchungsmaterialien weitergeleitet und angefordert werden dürfen.
- Ich bin darüber informiert, dass ich zur Vorstellung eine **Überweisung** vom Facharzt/ Kinderarzt für die Hochschulambulanz im Original mitbringen muss. Vorab muss eine Kopie der Überweisung an das ZSE zugeschickt werden (Mailadresse: zeseb@evkb.de).

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

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## Kontaktierungsgrund

In welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?

---

---

---

Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme?

Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

---

---

---

---

---

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

Nein

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

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

Ja

Nein

Bitte nennen Sie die bisher kontaktierten Einrichtungen und Ansprechpartner:

Allgemeinmediziner/Hausarzt: \_\_\_\_\_

Kinderarzt/Facharzt: \_\_\_\_\_

Regionales Krankenhaus: \_\_\_\_\_

Überregionales Krankenhaus: \_\_\_\_\_

Universitätsklinik \_\_\_\_\_

## Krankheitsverlauf

Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

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

Bitte markieren Sie alle bei Ihrem Kind 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 Beschwerden Ihres Kindes an.

1. \_\_\_\_\_

ab Alter: \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

ab Alter: \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

ab Alter: \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

ab Alter: \_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_

ab Alter: \_\_\_\_\_

## Diagnoseweg

Wo haben Sie Ihr Kind 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"/> Psychosomatik              |
| <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                |   |

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) -Belastung	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 Nervenleitgeschwindigkeit	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 _____

Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für pädiatrische  
Patienten mit unklarer Diagnose an einem ZSE

Ophthalmoskopie/ Augenspiegelung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Szintigrafie (Darstellung der Organfunktion)	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Szintigrafie folgender Organe/Bereiche (mit Jahresangabe)	_____			
Sonografie/Ultraschall	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Ultraschall folgender Organe (mit Jahresangabe)	_____			
Tonometrie/ Augeninnendruckmessung	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Befunde anbei <input type="checkbox"/>	Jahr _____
Andere NICHT genannte Untersuchungen (mit Jahresangabe)	_____			

## 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

Wurden Zweifel an der Diagnose geäußert und wenn ja, warum?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## Familienanamnese

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	Diagnose