

## Fragebogen zur Krankengeschichte für Patienten im Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

\_\_\_\_\_  
ZSE Ulm-Nr. intern

### Persönliche Daten (\*Pflichtfelder)

1. Akademischer Grad \_\_\_\_\_

2. Name, Vorname\* \_\_\_\_\_

3. Geburtsdatum\* \_\_\_\_\_

Geschlecht  m  w  divers

4. Adresse\* \_\_\_\_\_

5. Telefon\* \_\_\_\_\_

6. E-Mail

(wenn vorhanden) \_\_\_\_\_

7. Versicherungsstatus\*

gesetzliche Krankenkasse \_\_\_\_\_

privat \_\_\_\_\_

8. Familienstand \_\_\_\_\_

9. Anzahl der Kinder \_\_\_\_\_

10. Nationalität \_\_\_\_\_

11. Aktuelles Gewicht \*

\_\_\_\_\_

12. Aktuelle Größe \*

\_\_\_\_\_

13. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehe Sie zu dem Patienten?

Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.)

Arzt

Sonstiger \_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

15. Erwerbsstatus

Vollzeit- oder teilerwerbsfähig

Arbeitslos/ dauerhaft erwerbsunfähig

Rentner/ Pensionär im Vorruhestand

Hausfrau/ Hausmann

Sonstiges: \_\_\_\_\_

16. Beruf \_\_\_\_\_



21. Wie sind Sie auf das ZSE Ulm aufmerksam geworden?

Arzt   
Internet  
Selbsthilfe/  
Patientenorganisation

Familie/Freunde   
Printmedien   
ZSE Homepage

Sonstiges  \_\_\_\_\_

### Aktuelle Beschwerden

22. 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

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         | Nebenniere  |
| Bauchspeicheldrüse | Hormonsystem | Nerven      |
| Blutbildung        | Immunsystem  | Nieren      |
| Darm               | Knochen      | Leber       |
| Galle              | Kreislauf    | Ohren       |
| Gehirn             | Lunge        | Schilddrüse |
|                    |              | Verdauungs- |
| Gelenke            | Magen        | system      |
| Geschlechtsorgane  | Milz         | Zähne       |
| Hals               | Muskeln      |             |
| Haut               | Nase         |             |

Sonstige \_\_\_\_\_

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. Beschwerde \_\_\_\_\_

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

1       2       3       4       5       variiert stark

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

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

1       2       3       4       5       variiert stark

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

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

1       2       3       4       5       variiert stark

28. Bitte kreuzen Sie an, ob die folgenden Symptome oder Ereignisse für Sie zutreffen:

Gelenksteifigkeit am Morgen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar	<input type="text"/>	Minuten lang
Zeckenstich	<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		
Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	selten	<input type="checkbox"/>	nie
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>	auch nachts
Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in einen Arm	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Schmerzhafes Weiß-, anschließen- des Blauwerden der Hände bei Kälte	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Entzündung/Rötung der Augen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Schmerzen beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	
Durchfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja	Häufigkeit <input type="text"/>	
					Blutig	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Chron. Entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Osteoporose		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Schlaganfall		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie		Nein		Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)

29. Haben Sie Allergien?

---

30. Leiden Sie unter Unverträglichkeiten?

---

31. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten? (fleischlose oder vegane Kost)

---

32. Haben Sie Haustiere?                      Ja                      Ja, und zwar \_\_\_\_\_                      Nein

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

Nein  Ja, und zwar: Kindern  Eltern   
 Keine Aussage möglich Großeltern  Onkel/Tante   
 Geschwistern   
 Andere \_\_\_\_\_

*Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

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

**Diagnosestellung**

34. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja  Nein   
 und zwar: \_\_\_\_\_  
 Diagnosestellung durch \_\_\_\_\_ Diagnose-  
 (Arzt/Klinik) stellung am \_\_\_\_\_  
 (Monat/Jahr)

35. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein  Verdachtsdiagnose  
 Ja  lautet: \_\_\_\_\_

36. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

Nein   
 Ja

37. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst  Facharzt  Sonstige:  
 Hausarzt  Angehöriger  \_\_\_\_\_

38. Aus welchen Gründen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

39. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Nein  
Ja

Frühere Diagnose  
lautete: \_\_\_\_\_

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

Nein  
Ja, und zwar

Diagnose 1 \_\_\_\_\_  
Diagnose 2 \_\_\_\_\_  
Diagnose 3 \_\_\_\_\_  
Diagnose 4 \_\_\_\_\_

### Diagnoseweg

41. Wann (Monat/Jahr) wurden zum ersten Mal zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden folgende Einrichtungen aufgesucht?

Allgemeinmediziner/  
Hausarzt (Name): \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

Facharzt (mit  
Fachrichtung): \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

Regionales  
Krankenhaus (Name): \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

Universitätsklinik  
(Name) \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

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

Nein  Ja

Name des Zentrums: \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

43. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am  
Universitätsklinikum Ulm?

Nein Ja

Name Abteilung (ggf.  
Arzt) \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

Name Klinik (ggf. Arzt) \_\_\_\_\_ aufgesucht am (Monat/ Jahr): \_\_\_\_\_

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

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

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

Nein	<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>
		Internet	<input type="checkbox"/>
		Selbsthilfegruppe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>
		Sonstige:	<input type="checkbox"/>
		<hr/>	



46. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

**Arthroskopie /**

<b>Gelenkspiegelung</b>	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"/>
			<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
Szintigrafie folgender Organe:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>				

**Sonografie/Ultraschall**

	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
Sono/Ultraschall folgender Organe:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>				

**Tonometrie/  
Augeninnendruckmessung**

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

**Andere NICHT genannte Untersuchungen**

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

## Medikation

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

**Hier kann gerne ein gesonderter Plan beigelegt werden (bevorzugt am PC erstellt).**

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

48. Durch die Zusendung dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir **Ihre Unterlagen** durchsehen und archivieren.

Stimme zu       Stimme nicht zu

49. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja       Weitere Informationen erwünscht   
Nein

50. Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja       Weitere Informationen erwünscht.   
Nein

## X. Einverständniserklärung/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 und ggf. an weiterversorgende Zentren/Ärzte gegeben und weitergeleitet werden.

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift