Fragebogen zur Krankheitsgeschichte
Magdeburger Zentrum für Seltene Erkrankungen - MaZSE

im Mitteldeutschem Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)

www.mkse.ovgu.de

Patientendaten

1. Name, Vorname

2. Geburtsdatum Geschlecht ☐ m ☐ w ☐ d

3. Adresse

4. Telefon

5. E-Mail

6. Versicherungsstatus

☐ gesetzliche Krankenkasse:

☐ private Krankenkasse

7. Familienstand

8. Nationalität

9. Aktuelle Größe (cm)

10. Aktuelles Gewicht (kg)

11. Gab es eine ungewollte Gewichtszunahme bzw. -abnahme im letzten Jahr?

☐ ja, wieviel:

☐ nein

12. Sind Sie zur Zeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

Krankschreibung (AU)	☐ nein ☐ ja	seit wann:	
Erwerbsunfähigkeit (EU)	☐ nein ☐ ja	seit wann:	
Berufsunfähigkeit (BU)	☐ nein ☐ ja	seit wann:	

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

☐ Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.)

☐ Arzt

☐ Sonstige

14. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten (z. B. fleischlose oder vegane Ernährung?)

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

Kontaktierungsgrund

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

- ☐ Diagnosestellung
- ☐ Expertensuche
- ☐ Information
- ☐ Zweitmeinung

Platz für Ihr Anliegen:

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

- ☐ nein
- ☐ ja, Verdacht auf:

18. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

- ☐ nein
- ☐ ja, und zwar:

19. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

- ☐ Arzt
- ☐ Familie/Freunde
- ☐ Internet
- ☐ Printmedien
- ☐ Selbsthilfe/ Patientenorganisation
- ☐ ZSE Homepage
- ☐ Sonstige:

Aktuelle Beschwerden

20. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

- ☐ Beschwerden seit der Geburt
- Erste Beschwerden ab Alter:

21. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an. Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) - 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

2. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

3. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

4. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

5. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

6. Beschwerde

Alter bei Beginn:

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ variiert stark

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

☐ nein
☐ keine Aussage möglich
☐ ja, und zwar:
☐ Eltern
☐ Geschwister
☐ Großeltern
☐ Andere:
☐ Kinder
☐ Onkel/Tante

*Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

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

Diagnosestellung

23. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits eine gesicherte Diagnosen gestellt?

☐ nein
☐ ja und zwar:

Diagnosestellung durch:
(Arzt/Klinik)

Diagnosestellung am:
(Monat/Jahr)

24. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

☐ nein
☐ ja

wenn ja: Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

☐ von mir selbst
☐ Facharzt
☐ Hausarzt
☐ Angehöriger
☐ Sonstiges

aus welchen Gründen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

25. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

☐ ja
☐ nein

frühere Diagnose lautete:

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

☐ nein
☐ ja

Diagnose 1
Diagnose 2
Diagnose 3
Diagnose 4

Diagnoseweg

27. 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 Kranken-haus: (Name)		aufgesucht am:	
Universitätsklinik: (Name)		aufgesucht am:	

28. Haben Sie bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?
(Die Antwort hat keinen Einfluss auf die Prüfung der Anmeldung)

☐ nein
☐ ja ZSE Name:
aufgesucht am:

29. Waren sie bereits an der Uniklinik Magdeburg oder einen anderen Universitätsklinik vorstellig?

☐ nein
☐ ja wenn ja:

Name, Abteilung: (ggf. Arzt)		aufgesucht am:	
Name, Abteilung: (ggf. Arzt)		aufgesucht am:	
Name, Klinik: (ggf. Arzt)		aufgesucht am:	
Name, Klinik: (ggf. Arzt)		aufgesucht am:	

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

☐ nein
☐ ja, und zwar:
☐ Internet
☐ Selbsthilfegruppe/ Patientenorganisation
☐ Sonstige:

31. 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, im Jahr ☐
☐ mit Hautausschlag
☐ mit Antibiotikatherapie

Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört

☐ nein ☐ selten
☐ oft

Rückenschmerzen

☐ ja ☐ nein
☐ auch nachts

Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein

☐ links ☐ rechts
☐ nein

Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in einen Arm

☐ links ☐ rechts
☐ nein

Schmerzhaftes Weiß-, anschließen des Blauwerden der Hände bei Kälte

☐ links ☐ rechts
☐ nein

Entzündung/Rötung der Augen

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Schmerzen beim Wasserlassen

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Durchfall

☐ nein ☐ ja, blutig
☐ ja, nicht blutig

Chron. Entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Osteoporose

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Luftnot beim Treppensteigen

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Schlaganfall

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie

☐ nein ☐ ja, und zwar seit ☐ (Jahr)

Rheumatische Erkrankungen in der Familie

☐ nein ☐ ja, und zwar ☐

32. Wurde eine genetische Untersuchung durchgeführt?
(Bitte die entsprechenden Befunde übermitteln)

☐ nein ☐ ja ☐ (Jahr)
☐ Befunde anbei

Untersuchung folgender Gene:

Medikation

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

z.B. ASS 100mg	1	0	1	0	24 Monate
Name inkl. Dosis (mg)	**Einnahmeschema**				**Dauer (in Monaten)**
	Morgens	**Mittags**	**Abends**	**Nachts**	

Einverständniserklärung Patientenregister/ zukünftige Studienteilnahme

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

ja ☐ ☐ weitere Informationen erwünscht.
nein ☐

Bitte vollständig ausfüllen und unterzeichnen!

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten (ggf. des gesetzlichen Betreuers)

Name, Vorname des ggf. gesetzlichen Betreuers in Druckschrift

Postadresse:
Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R.
Magdeburger Zetrum für Seltene
Erkrankungen (MaZSE)
Leipziger Straße 44 / Haus 39

Kontaktdaten:
Tel.: 0391/67-24024
Fax.: 0391/67-290038
E-Mail: sesa@med.ovgu.de
www.mkse.ovgu.de