

**MKSE-Fragebogen zur Krankheitsgeschichte**  
Mitteldeutsche Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)  
an dem Universitätsklinikum Magdeburg  
[www.mkse.ovgu.de](http://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)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	seit wann:	<input type="text"/>
Erwerbsunfähigkeit (EU)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	seit wann:	<input type="text"/>
Berufsunfähigkeit (BU)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja	seit wann:	<input type="text"/>

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?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Diagnosestellung | <input type="checkbox"/> Expertensuche |
| <input type="checkbox"/> Information      | <input type="checkbox"/> 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?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Arzt                                  | <input type="checkbox"/> Familie/Freunde |
| <input type="checkbox"/> Internet                              | <input type="checkbox"/> Printmedien     |
| <input type="checkbox"/> Selbsthilfe/<br>Patientenorganisation | <input type="checkbox"/> ZSE Homepage    |
|  | <input type="checkbox"/> Sonstige:       |

### **Aktuelle Beschwerden**

20. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

- Beschwerden seit der Geburt      Erste Beschwerden ab Alter:



## 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)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Facharzt: (mit Fachrichtung)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Regionales Kranken- haus: (Name)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Universitätsklinik: (Name)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>

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)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Name, Abteilung: (ggf. Arzt)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Name, Klinik: (ggf. Arzt)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>
Name, Klinik: (ggf. Arzt)	<input type="text"/>	aufgesucht am:	<input type="text"/>

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

