

FRAGEBOGEN zur Krankheitsgeschichte für Patienten mit unklarer Diagnose an einem Zentrum für seltene Erkrankungen (→ AZeSE)

PATIENTENDATEN

1. Name, Vorname _____
2. Geburtsdatum _____ Geschlecht m w d
3. Adresse _____
4. Telefon _____
5. E-Mail _____
6. Nationalität _____
7. Versicherungsstatus gesetzliche Krankenkasse _____
 private Krankenkasse _____
8. Familienstand _____
9. Anzahl der Kinder _____
10. Aktuelles Gewicht (kg) _____ Aktuelle Größe (cm) _____
11. Sind Sie zurzeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?
 in Ausbildung / Schüler selbstständig
 auf 450 € Basis arbeitslos / erwerbslos
 Teilzeit Hausfrau /-mann
 Vollzeit Altersrentner/in
 Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in keine Angaben
 Mutterschafts-/ Erziehungsurlaub oder sonstige Beurlaubung

12. Könnten Sie ggf. selbstständig zu uns in die Sprechstunde kommen?

Ja

Nein

Wenn Nein, welche Hilfe benötigen Sie, um ggf. unser Zentrum für Seltene Erkrankungen zu besuchen?

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

Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.)

Arzt

Sonstiger _____

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

KONTAKTIERUNGSGRUND

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

Diagnosestellung

Expertensuche

Information

Zweitmeinung

Anderer Grund:

16. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine Seltene Erkrankung geäußert?

Nein

Ja, Verdacht auf:

17. Wurde bei Ihnen bereits eine Seltene Erkrankung diagnostiziert?

- Nein
 ja, und zwar:

18. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

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 / Patientenorganisation | <input type="checkbox"/> ZSE Internetseite |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges: | |

AKTUELLE BESCHWERDEN

20. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an.

Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. Hauptbeschwerde

2. Ab Alter

- 1 2 3 4 5 variiert stark

3. Hauptbeschwerde

4. Ab Alter

- 1 2 3 4 5 variiert stark

5. Hauptbeschwerde

6. Ab Alter

- 1 2 3 4 5 variiert stark

KRANKHEITSVERLAUF

21. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

- Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab Alter _____

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

23. Bitte markieren Sie alle, bei Ihnen betroffenen, Organsysteme:

- | | | |
|---|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Augen | <input type="checkbox"/> Herz | <input type="checkbox"/> Nase |
| <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> Hormonsystem | <input type="checkbox"/> Nebenniere |
| <input type="checkbox"/> Blutbildung | <input type="checkbox"/> Immunsystem | <input type="checkbox"/> Nerven |
| <input type="checkbox"/> Darm | <input type="checkbox"/> Knochen | <input type="checkbox"/> Nieren |
| <input type="checkbox"/> Galle | <input type="checkbox"/> Kreislauf | <input type="checkbox"/> Ohren |
| <input type="checkbox"/> Gehirn | <input type="checkbox"/> Leber | <input type="checkbox"/> Schilddrüse |
| <input type="checkbox"/> Gelenke | <input type="checkbox"/> Lunge | <input type="checkbox"/> Verdauungssystem |
| <input type="checkbox"/> Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Magen | <input type="checkbox"/> Zähne |
| <input type="checkbox"/> Hals | <input type="checkbox"/> Milz | <input type="checkbox"/> Sonstiges: |
| <input type="checkbox"/> Haut | <input type="checkbox"/> Muskeln | _____ |

24. 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 _____

25. Gibt es noch weitere Beschwerden? Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. weitere Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____
- Skala 1 2 3 4 5 variiert stark
2. weitere Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____
- Skala 1 2 3 4 5 variiert stark
3. weitere Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____
- Skala 1 2 3 4 5 variiert stark

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

- Nein Keine Aussage möglich Ja, und zwar:
- Eltern
 - Großeltern
 - Kinder
 - Onkel / Tante
 - Geschwister
 - Andere:
- _____

Familienmitglied *	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

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

27. Wenn Sie möchten, können Sie uns hier den Verlauf Ihrer Beschwerden kurz in eigenen Worten beschreiben.

DIAGNOSESTELLUNG

28. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

- Nein
 Ja, und zwar:

Diagnosestellung durch (Arzt / Klinik):

Diagnosestellung am (Monat / Jahr):

29. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

- Ja
 Nein Verdachtsdiagnose lautet: _____

30. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

- ja Nein

31. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

- Von mir selbst Facharzt Hausarzt
 Angehöriger Sonstige
- _____

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

33. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnose?

- Ja Nein
 Frühere Diagnose lautete: _____

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

- Nein
 Ja, und zwar
- | | |
|------------|-------|
| Diagnose 1 | _____ |
| Diagnose 2 | _____ |
| Diagnose 3 | _____ |
| Diagnose 4 | _____ |
| Diagnose 5 | _____ |

35. Haben Sie Haustiere?

- Nein
 Ja, und zwar

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

DIAGNOSEWEG

39. 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 Krankenhaus (Name) _____ aufgesucht am _____
Universitätsklinik (Name) _____ aufgesucht am _____

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

Nein Ja

ZSE Name _____ aufgesucht am _____

41. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am Universitätsklinikum Augsburg?

Ja Nein

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

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

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

Nein Ja Internet
 Selbsthilfegruppe / Patientenorganisation
 Sonstige: _____

44. 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, und zwar im Jahr _____
 Mit Hautausschlag Mit Antibiotikatherapie

Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört

- Ja Selten Nie

Rückenschmerzen

- Nein Ja Auch nachts

Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein

- Nein Links Rechts

Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in einen Arm

- Nein Links Rechts

Schmerzhafes Weiß-, anschließendes Blauwerden der Hände bei Kälte

- Nein Links Rechts

Entzündung / Rötung der Augen

- Nein Ja, und zwar seit _____

Trockenheit der Augen / Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)

- Nein Ja, und zwar seit _____

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

- Nein Ja, und zwar seit _____

Schmerzen beim Wasserlassen

- Nein Ja, und zwar seit _____

Durchfall

- Ja Ja, blutig Ja, nicht blutig

Chron.-entzündliche Darmerkrankungen bei Ihnen oder in der Familie

- Nein Ja, und zwar seit _____

Osteoporose

- Nein Ja, und zwar seit _____

Luftnot beim Treppensteigen

- Nein Ja, und zwar seit _____

Schlaganfall

- Nein Ja, und zwar seit _____

Tuberkulose bei Ihnen / in der Familie

- Nein Ja, und zwar seit _____

Rheumatische Erkrankungen in der Familie

- Nein Ja, und zwar seit _____

45. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

- Nein Ja Befund anbei Untersuchungs-jahr _____

Allergietest

- Nein Ja Befund anbei Untersuchungs-jahr _____

Biopsie / Gewebeentnahme

- Nein Ja Befund anbei Untersuchungs-jahr _____

Blutuntersuchungen

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Andere Blutuntersuchungen (z. B. Leber- und Nierenwerte etc.)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Bronchoskopie / Lungenspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Computertomographie-CT / PET

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

CT / PET folgender Organe _____

Elektroenzephalographie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Langzeit-EKG

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Belastungs-EKG

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Elektromyographie (EMG)-Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Elektroneurografie (ENG)-Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Entwicklungsdiagnostik

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Gastroskopie / Magenspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Genetische Untersuchung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Untersuchung folgender Gene _____

Hormonuntersuchung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Hörtest

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

MRT folgender Organe _____

Lungenfunktionstest

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Liquorentnahme (Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

Ophthalmoskopie / Augenspiegelung

Nein Ja Befund anbei Untersuchungsjahr _____

DATENSCHUTZHINWEIS

Das Universitätsklinikum Augsburg verarbeitet personenbezogene Daten zum Zweck Ihrer Behandlung und deren verwaltungsgemäßen Abwicklung. In diesem Zusammenhang werden, soweit erforderlich, Daten an Dritte wie z.B. Ihre Krankenkasse (§ 301 SGB V) und ggf. an Ärzte oder ärztlich geleitete Einrichtungen außerhalb des Universitätsklinikums Augsburg im Rahmen der Mitbehandlung (z.B. für bestimmte Speziallaborleistungen) übermittelt. Darüber hinaus erfolgen Datenverarbeitungen im Rahmen der gesetzlichen Bestimmungen zu Zwecken der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärzten, zur Forschung im Universitätsklinikum Augsburg oder zur Erfüllung von gesetzlich vorgesehenen Meldepflichten. Im Rahmen der Wartung unserer EDV-Anlagen können personenbezogene Daten den beauftragten Fremdfirmen, die nach Art. 28 DSGVO zur Einhaltung des Datenschutzes und Verschwiegenheit verpflichtet sind, zur Kenntnis gelangen.

Weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer Daten und Ihren Rechten können Sie den ausführlichen Informationsaushängen zum Datenschutz in unseren administrativen Aufnahmeeinheiten bzw. Eingangsbereichen oder auf unserer Internetseite » www.uk-augsburg.de, bzw. der Internetseite zum Datenschutz » www.uk-augsburg.de/datenschutz entnehmen. Darüber hinaus können Sie die Datenschutzinformationen in den administrativen Aufnahmeeinheiten oder beim Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Augsburg erfragen.

Ort und Datum

Name in Druckbuchstaben

Unterschrift

x
