



EZSE Fragebogen für Erwachsene

Sehr geehrte Ratsuchende, sehr geehrter Ratsuchender,

Sie möchten die Leistungen am EZSE in Anspruch nehmen, weil bei Ihnen eine seltene Krankheit vermutet wird. Um Ihnen zeitnah und gezielt helfen zu können, bitten wir Sie den folgenden Fragebogen vollständig auszufüllen. Sollten Sie bei manchen Fragen Schwierigkeiten haben, können Sie Ihre/n Hausarzt/ärztin hinzuziehen. Der Fragebogen umfasst untenstehende Kategorien. Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit für die Beantwortung der Fragen. Nur vollständig eingereichte Unterlagen können weiterbearbeitet werden.

- A. Allgemeine Angaben
- B. Kontaktaufnahme
- C. Aktuelle Beschwerden
- D. Fragen zum bisherigen Diagnoseweg
- E. Familiäre Erkrankungen, Operationen, Unfälle
- F. Allgemeine Gesundheitsskalen
- G. Weitere Angaben
- H. Einverständniserklärung

Mit freundlichen Grüßen,
Ihr EZSE-Team

A. Allgemeine Angaben

Name, Vorname	
Geburtsdatum	
Geschlecht	
Adresse	
Telefon	
Email	
Krankenversichert bei:	
Körpergröße, Körpergewicht	
Familienstand, Kinder	
Nationalität	
Name und Adresse des behandelnden Hausarztes	
Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten?	



B. Kontaktaufnahme

1. Was ist der Hauptgrund der Kontaktaufnahme mit dem EZSE (Mehrfachantworten möglich)?

Diagnosestellung

Expertenmeinung

Informationen

Zweitmeinung

Anderer Grund: _____

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

Ja, Verdacht auf: _____

Nein

3. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert oder ausgeschlossen?

Diagnostiziert: _____

Ausgeschlossen: _____

Nein

4. Wie sind Sie auf das ZSE aufmerksam geworden?

Arzt

Internet

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Familie/Freunde

Printmedien

EZSE Homepage

Sonstiges: _____

5. Waren Sie bereits in einem anderen Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) vorstellig, oder haben Kontakt zu einem anderen ZSE aufgenommen?

Ja, und zwar: _____

Nein



6. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am Universitätsklinikum Essen?

Ja, und zwar (Jahr): _____

Nein

C. Aktuelle Beschwerden

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

	Hauptbeschwerde	Jahr des Auftretens	Intensität (1-5)
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			

8. Mit welchen Beschwerden bzw. Auffälligkeiten begann die Erkrankung, und wann?

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



10. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

☐	Augen	☐	Knochen	☐	Herz
☐	Bauchspeicheldrüse	☐	Kreislauf	☐	Hormonsystem
☐	Blutbildung	☐	Lunge	☐	Immunsystem
☐	Darm	☐	Magen	☐	Verdauungssystem
☐	Gallenblase	☐	Milz	☐	Leber
☐	Gehirn	☐	Muskeln	☐	Ohren
☐	Gelenke	☐	Nase	☐	Schilddrüse
☐	Geschlechtsorgane	☐	Nebenniere	☐	Zähne
☐	Hals	☐	Nerven	☐	Sonstige: _____
☐	Haut	☐	Nieren		

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

Symptom	Trifft nicht zu	Trifft zu, seit:
Gelenksteifigkeit am Morgen	☐	☐
Zeckenstich	☐	☐
Rückenschmerzen	☐	☐
Schmerzhafte Weiß- und anschließendes Blauwerden der Finger bei Kälte	☐	☐
Entzündung/Rötung der Augen	☐	☐
Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)	☐	☐
Andere Veränderung an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	☐	☐
Schmerzen beim Wasserlassen	☐	☐
Durchfall	☐	☐
Verstopfung	☐	☐
Luftnot beim Treppensteigen	☐	☐
Fieber	☐	☐
Nachtschweiß	☐	☐
Unfreiwillige Gewichtsabnahme in den letzten 6 Monaten → Falls ja, wie viel: _____	☐	☐



D. Fragen zum bisherigen Diagnoseweg

12. Welche Untersuchungen wurden bei Ihnen durchgeführt? Befunde bitte in lesbarer Kopie beifügen.

Untersuchung	Ja	Befunde	Jahr
Arthroskopie (Gelenkspiegelung)			
Allergietest			
Biopsie (Gewebeentnahme) → Falls ja, aus folgender Organe: _____			
Blutuntersuchungen			
Bronchoskopie (Lungenspiegelung)			
Computertomographie (CT)/ PET → Falls ja, aus folgender Organe: _____			
EEG (Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns)			
EKG (Ruhe)			
EKG (Belastung)			
Langzeit-EKG			
Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität			
Elektro-neurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit			
Entwicklungsdiagnostik			
Gastroskopie (Magenspiegelung)			
Genetische Untersuchung → Falls ja, Untersuchung folgender Gene: _____ _____			
Hormonuntersuchung			
Hörtest			
Koloskopie (Darmspiegelung)			
Magnetresonanztomographie (MRT) → Falls ja, bei folgender Organe: _____			
Lungenfunktionstest			
Liquorentnahme (Entnahme v. Nervenwasser aus Wirbelkanal)			
Ophthalmoskopie (Augenspiegelung)			
Röntgenuntersuchung → Falls ja, bei folgender Organe: _____			
Sehtest			
Szintigrafie (Bildgebende Darstellung der Organfunktion) → Falls ja, bei folgender Organe: _____			
Sonografie (Ultraschall) → Falls ja, bei folgender Organe: _____			
Tonometrie (Augeninnendruckmessung)			
Sonstige Untersuchungen: _____ _____			



13. Welche Ärzte würden zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits aufgesucht?

	Allergologe		Humangenetiker		Psychosomatiker
	Allgemeinmediziner		Immunologe		Radiologe/Nuklearmediziner
	Augenarzt		Internist		Rheumatologe
	Chiropraktiker		Kardiologe		Schmerztherapeut
	Chirurg		Kinderarzt		Umweltmediziner
	Diabetologe		Lungenarzt		Urologe
	Endokrinologe		Neurochirurg		Zahnarzt
	Frauenarzt		Neurologe		Homöopath
	Gastroenterologe		Nierenarzt		Hals-Nasen-Ohren-Arzt
	Gefäßarzt/Angiologe		Onkologe		Psychologe
	Hämatologe		Orthopäde		Hautarzt
	Psychiater		Kieferorthopäde		Sonstige: _____

E. Familäre Erkrankungen, Operationen, Unfälle

14. Traten bei Ihren Familienangehörigen ähnliche Beschwerden auf?

Nein

Ja, und zwar:

Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

15. Liegen bei ihnen oder in Ihrer Familie genetische Erkrankungen vor?

Nein

Ja, und zwar: _____



16. Sind bei Ihnen Operationen durchgeführt worden?

Nein

Ja, und zwar (Jahr): _____

17. Hatten Sie Unfälle oder Knochenbrüche?

Nein

Ja, und zwar (Jahr): _____

F. Allgemeine Gesundheitsskalen

18. PHQ

Dieser Fragebogen ist ein wichtiges Hilfsmittel, um Ihnen die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen. Ihre Antworten können Ihrem Behandler helfen, Ihre Beschwerden besser zu verstehen.

- a. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Nicht beeinträchtigt (0)	Wenig beeinträchtigt (1)	Stark beeinträchtigt (2)
1. Bauchschmerzen			
2. Rückenschmerzen			
3. Schmerzen in Armen, Beinen oder Gelenken (Knie, Hüften usw.)			
4. Menstruationsschmerzen oder andere Probleme mit der Menstruation			
5. Schmerzen oder Probleme beim Geschlechtsverkehr			
6. Kopfschmerzen			
7. Schmerzen im Brustbereich			
8. Schwindel			
9. Ohnmachtsanfälle			
10. Herzklopfen oder Herzasen			
11. Kurzatmigkeit			
12. Verstopfung, nervöser Darm oder Durchfall			
13. Übelkeit, Blähungen oder Verdauungsbeschwerden			



b. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht (0)	An einzelnen Tagen (1)	An mehr als der Hälfte der Tage (2)	Beinahe jeden Tag (3)
1. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten				
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit				
3. Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf				
4. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben				
5. Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen				
6. Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben				
7. Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen				
8. Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?				
9. Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten?				



- c. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Überhaupt nicht (0)	An einzelnen Tagen (1)	An mehr als der Hälfte der Tage (2)	Beinahe jeden Tag (3)
1. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung				
2. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren				
3. Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten				
4. Schwierigkeiten zu entspannen				
5. Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt				
6. Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit				
7. Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren				

- d. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	Nicht beeinträchtigt (0)	Wenig beeinträchtigt (1)	Stark beeinträchtigt (2)
1. Sorgen über Ihre Gesundheit			
2. Sorgen über Ihr Gewicht oder Ihr Aussehen			
3. Wenig oder kein sexuelles Verlangen oder Vergnügen beim Geschlechtsverkehr			
4. Schwierigkeiten mit dem Ehepartner, Lebensgefährten, Freundin/Freund			
5. Belastung durch die Versorgung von Kindern, Eltern oder anderen Familienangehörigen			
6. Stress bei der Arbeit oder in der Schule			
7. Finanzielle Probleme oder Sorgen			
8. Niemanden zu haben, mit dem man Probleme besprechen kann			
9. Etwas Schlimmes, das <u>vor kurzem</u> passiert ist			
10. Gedanken an schreckliche Ereignisse von früher oder Träume darüber – z.B. die Zerstörung des eigenen Heimes, ein schwerer Unfall, körperliche Gewalt oder eine sexuelle Handlung unter Zwang			



19. EQ-5D-5L

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

a. Beweglichkeit/Mobilität

☐	Ich habe keine Probleme herumzugehen (0)
☐	Ich habe leichte Probleme herumzugehen (1)
☐	Ich habe mäßige Probleme herumzugehen (2)
☐	Ich habe große Probleme herumzugehen (3)
☐	Ich bin nicht in der Lage herumzugehen (4)

b. Für sich selbst sorgen

☐	Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen (0)
☐	Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen (1)
☐	Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen (2)
☐	Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen (3)
☐	Ich bin nicht in der Lage , mich selbst zu waschen oder anzuziehen (4)

c. Alltägliche Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

☐	Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen (0)
☐	Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen (1)
☐	Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen (2)
☐	Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen (3)
☐	Ich bin nicht in der Lage , meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen (4)

d. Schmerzen/Körperliche Beschwerden

☐	Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden (0)
☐	Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden (1)
☐	Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden (2)
☐	Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden (3)
☐	Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden (4)

e. Angst/Niedergeschlagenheit

☐	Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert (0)
☐	Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert (1)
☐	Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert (2)
☐	Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert (3)
☐	Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert (4)



- f. Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0 - 10), die am besten beschreibt, **wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute** gefühlt haben.



G. Weitere Angaben

20. Welche Medikamente nehmen Sie zurzeit in welcher Dosierung ein und seit wann (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)? Alternativ können Sie auch eine Kopie ihres aktuellen Medikamentenplans mitschicken.

Medikament	Dosierung

21. Beruf:

Welche berufliche Ausbildung haben Sie: _____

Aktuelle Tätigkeit: _____

Sind Sie besonderen Gefahren im Beruf ausgesetzt?

Ja, und zwar: _____

Nein

22. Liegt oder lag im Rahmen der Erkrankung eine Arbeitsunfähigkeit vor?

Ja, wie lange: _____

Nein



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

Ja, und zwar: _____

Nein

24. Rauchen Sie?

Ja, Anzahl der Zigaretten/Tag seit: _____

Nicht mehr seit: _____

Nein

25. Trinken Sie Alkohol?

Ja (Menge über Zeitraum): _____

Nicht mehr seit: _____

Nein

26. Wurden Sie in einen Pflegegrad eingestuft?

Ja (Welcher Grad): _____

Beantragt wann: _____

Nein

27. Benutzen Sie Hilfsmittel?

Ja (Welche): _____

Nein

28. Wurden Sie in einen „Grad der Behinderung“ (GdB) eingestuft?

Ja (Welchen+Zusatz): _____

Nein

29. Haben Sie außer den aktuellen Beschwerden noch weitere Erkrankungen?

Ja, und zwar : _____

Nein



H. Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden.

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass mein Fall und meine Unterlagen im Rahmen von Fallkonferenzen (auch unter Teilnahme von Vertretern außerhalb der Universitätsmedizin Essen) zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet und diskutiert werden dürfen.

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja

Nein

Weitere Informationen erwünscht

Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja

Nein

Weitere Informationen erwünscht

Haben Sie Interesse an einer psychosozialen Beratung?

Ja

Nein

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Ort, Datum

Unterschrift gesetzlicher Vertreter (z.B. Eltern)