



EZSE Fragebogen Kind

Sehr geehrte Patienten und Patienteneltern,

um Sie auf der Suche nach einer Diagnose zu unterstützen, benötigen wir einen umfassenden Überblick zu den Beschwerden Ihres Kindes und den durchgeführten Untersuchungen.

Bitte füllen Sie daher die beiliegenden Fragebögen „Schritt-für-Schritt“ aus. Manches erschließt sich vielleicht nicht auf den ersten Blick, anderes erscheint Ihnen möglicherweise wenig sinnvoll. Bitte versuchen Sie dennoch, alle Fragen bestmöglich zu beantworten. Alle Fragen helfen uns, damit wir Ihnen besser helfen können.

Herzliche Grüße - Ihr Team vom EZSE.

1. Basisdaten

1.1 Angaben zum Patienten

Geburtsdatum: (Tag/Monat/Jahr)

Befindet sich der Geburtsort in Deutschland? ☐ Ja ☐ Nein, sondern

derzeitige Adresse:

Geschlecht des Patienten: ☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers

Nationalität:

Telefon:

E-Mail:

Versicherungsstatus: ☐ gesetzliche Kasse ☐ privat

Name, Adresse und Telefonnummer des behandelnden Kinderarztes:

Aktuelle Körpergröße: cm

Aktuelles Gewicht: kg

Aktueller Kopfumfang: cm

1.2 Angaben zu den leiblichen Eltern und Großeltern des Patienten

Geburtsdatum der Mutter: (Monat/Jahr)
Geburtsdatum des Vaters: (Monat/Jahr)

Herkunftsland der Eltern und Großeltern: (Hinweis: Diese Frage wird gestellt, da manche seltenen Erkrankungen in einzelnen Herkunftsländern häufiger vorkommen)

Vater: _____ Mutter: _____
Großmutter mütterlicherseits (GMM): _____
Großvater mütterlicherseits (GVM): _____
Großmutter väterlicherseits (GMV): _____
Großvater väterlicherseits (GVV): _____

2. Pädagogische Betreuung/Förderung

2.1 Einrichtungen

Besucht Ihr Kind den Kindergarten?	Ja, seit:	Nein
Besucht Ihr Kind die Schule?	Ja, seit:	Nein
Lebt Ihr Kind in einer Einrichtung?	Ja, welche:	Nein

2.2 Förderbedarf

Hat Ihr Kind einen erhöhten Förderbedarf?

Ja	Nein
----	------

Krankengymnastik Ergotherapie Logopädie
andere Formen der Förderung: _____

3. Angaben zur Schwangerschaft

3.1 Konzeption

Erfolgte der Eintritt der Schwangerschaft spontan?

Ja	Nein
----	------

Eintritt der Schwangerschaft in direkter Folge einer Sterilitätsbehandlung?

Ja	Nein
----	------

Hormonbehandlung IVF ICSI sonstige Sterilitätsbehandlung: _____

3.2 Pränataldiagnostik

(dem Mutterpass zu entnehmen, SSW = Schwangerschaftswoche)

Ersttrimesterscreening:

unauffällig	nicht erfolgt	unbekannt	auffällig:
-------------	---------------	-----------	------------

Triple-Test:

unauffällig	nicht erfolgt	unbekannt	auffällig:
-------------	---------------	-----------	------------

Ultraschalluntersuchungen/Feindiagnostik auffällig?

Ja	Nein	nicht erfolgt	unbekannt
----	------	---------------	-----------

Wenn Ja, welche Auffälligkeiten und in welcher Schwangerschaftswoche?

Wurde eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt?

Ja	Nein
----	------

Grund der Untersuchung: Ergebnis:

Wurde eine Amniozentese durchgeführt?

Ja	Nein
----	------

Grund der Untersuchung: Ergebnis:

Wurde eine Nabelschnurpunktion durchgeführt?

Ja	Nein
----	------

Grund der Untersuchung: Ergebnis:

Lag eine Mehrlingsschwangerschaft vor? (inkl. Abgänge während der Schwangerschaft)

Ja	Nein
----	------

ggf. spezifizieren (Anzahl der Feten, Ein-/Zweieiigkeit, Abgänge während der Schwangerschaft mit Angabe der SSW):

3.3 Schwangerschaftsverlauf

Chronische Erkrankungen der Mutter vor/während der Schwangerschaft?

Ja, welche:	Nein
-------------	------

Wurden Medikamente während der Schwangerschaft eingenommen?

Ja	Nein
----	------

Präparat/Dosis/Einnahmezeitraum; inkl. Vitaminpräparate/Nahrungsergänzungsmittel:

Essgewohnheiten in der Schwangerschaft

normal

vegan

vegetarisch

glutenfrei

sonstige: _____

4. Entwicklung des Kindes

4.1 Meilensteine der Entwicklung (so gut Sie sich erinnern)

Gezieltes Greifen mit

Monaten

Umdrehen von Rücken- in Bauchlage mit

Monaten

Freies Sitzen mit

Monaten

Krabbeln mit

Monaten

Selbständiges Gehen mit

Monaten

Erste 2 bis 3 Wörter mit

Monaten

Erste Zweiwortsätze mit

Monaten

Tagsüber sauber und trocken mit

Monaten

Zählt zurzeit sicher bis:

4.2 Verhalten

Gab es neonatale Anpassungsprobleme?

Ja, welche _____

Nein

Gibt/gab es in Kindergarten oder Schule Probleme?

Ja, welche _____

Nein

Gibt es Verhaltensprobleme zu Hause?

Ja, welche _____

Nein

Wurden Sie von Aufsichtspersonen (Erzieher/Lehrer) auf das Verhalten Ihres Kindes angesprochen?

Ja

Nein

4.3 Teilhabe

Kann Ihr Kind mit Gleichaltrigen gleichberechtigt an Aktivitäten teilnehmen?

Schule

Ja

Nein

Hat Ihr Kind einen schulischen Nachteilsausgleich

Ja

Nein

Freizeit

Ja

Nein

Worin bestehen die Einschränkungen?

5. Darstellung der Beschwerden des Kindes:

5.1 Bitte geben sie die aktuellen Hauptbeschwerden Ihres Kindes an:

5.2 Bitte fassen Sie mit eigenen Worten das Krankheitsbild des Kindes kurz zusammen:

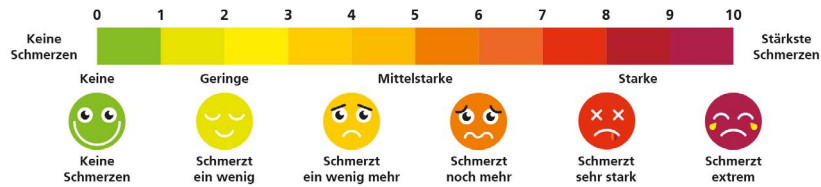
5.3 In welchem Alter haben die Symptome, die zum Verdacht auf eine seltene Erkrankung geführt haben, angefangen?

Symptom	Beschwerden seit (Geburt/Alter des Kindes)

5.4 Leidet/ litt Ihr Kind immer wieder unter starken Schmerzen?

Ja Nein

Maximal Durchschnittlich



5.5 Was hilft Ihrem Kind /Verbessert die Symptome oder Beschwerden

5.6 Wurde bereits eine Diagnose gestellt?

Ja, welche Diagnose, wann und von wem?: _____ Nein

5.7 Wurde der Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?

ja, welche Diagnose, wann und von wem?: _____ Nein

5.8 Krankenhaus

Wurde ihr Kind schon einmal operiert?
Ja, Operation/Jahr: _____ Nein

5.9 Gab es andere stationäre Krankenhausaufenthalte?

Ja, Erkrankung/Jahr: _____ Nein

5.10 Gab es einen Auslandsaufenthalt vor Beginn der Erkrankung/Symptome

Ja, Land/Region _____ Nein

6. Krankheitsverlauf

6.1 Gab es Auffälligkeiten im Rahmen der U-Untersuchungen?
(Vorsorgeuntersuchungen, dem gelben Heft zu entnehmen)

Ja, welche und wann?: _____

Nein

6.2 Sind Entwicklungsrückschritte aufgetreten?

Ja, in welchem Bereich _____ Nein

6.3. Hat die körperliche Leistungsfähigkeit Ihres Kindes
(z.B. im Sport, beim Treppensteigen, usw.) spürbar abgenommen?

Ja Nein

6.4 Bestehen Bewegungsauffälligkeiten?

Ja, welche (zum Termin bitte Handyvideoaufnahme mitbringen) _____
Nein

6.5 Ist es jemals zu Bewusstseinsstörungen (Starren, Apathie, Bewusstlosigkeit, Anfälle) gekommen?

Ja, welche _____ Nein

6.6 Gibt es bei Ihrem Kind Auffälligkeiten, die vom Großteil der anderen Kinder der Altersgruppe abweichen?

Ja, welche _____ Nein

6.7 Beobachten Sie bei Ihrem Kind spezielle Techniken (Tricks und Kniffe), die es im Alltag einsetzt, um Einschränkungen auszugleichen?

Ja, welche _____ Nein

6.8 Vermeiden Sie/ vermeidet Ihr Kind bewusst Aktivitäten (Tätigkeiten), bei denen die Beschwerden/ Auffälligkeiten sichtbar werden?

Ja, welche _____ Nein

6.9 Gab es ein bestimmtes Erlebnis, dass Ihnen die Zunahme (Verschlechterung) der Beschwerden Ihres Kindes besonders vor Augen führte?

Ja, welches _____ Nein

6.10 Bei welchen Spezialisten sind sie mit dem Patienten bereits vorstellig geworden?

Allergologe	Allgemeinarzt	Angiologe	Anästhesist
Augenarzt	Chiropraktiker	Chirurg	Diabetologe
Dermatologe	Endokrinologe	Gastroenterologe	Frauenarzt
Hämatologe	HNO-Arzt	Homöopath	Humangenetiker
Immunologe	Internist	Kardiologe	Lungenfacharzt
Nierenfacharzt	Neurologe	Neurochirurg	Onkologe
Orthopäde	Pathologe	Psychiater	Psychologe
Psychosomatiker	Rheumatologe	Radiologe	Umweltmediziner
Urologe	Zahnarzt	andere: _____	

Welcher spezialisierter Kinderarzt: _____

6.11 Befindet sich ihr Kind aktuell in Behandlung?

Ja, seit wann/bei wem?: _____

Nein

6.12 Liegen bereits Laboruntersuchungsbefunde insbesondere genetische Untersuchungen vor?

Ja (bitte beifügen)

Nein

7. Medikamente/Allergien/Unverträglichkeiten/Hilfsmittel

7.1 Nimmt ihr Kind Medikamente ein?

Ja, welche/seit wann/ Dosierung? _____

Nein

7.2 Hat Ihr Kind Allergien/sonstige Unverträglichkeiten?

Ja

Nein

7.3 Benötigt ihr Kind Hilfsmittel? (z.B. Brille, Gehilfen etc.)

Ja, welche _____

Nein

Vielen Dank für die Beantwortung der vielen Fragen

Bitte fügen Sie noch ein Bild Ihres Kindes und ggfs der körperlichen Auffälligkeiten bei

Vergessen Sie bitte nicht die Überweisung Ihres Arztes

Kontakt zum Zentrum für seltene Erkrankungen

Sind Sie an einer Studienteilnahme / Aufnahme in ein (anonymes) Patientenregister von Patienten mit seltenen Er-krankungen interessiert?

Ja

Nein

weiß nicht

weitere Informationen erwünscht

Hatten sie bereits Kontakt zu einem Zentrum für seltene Erkrankungen?

Ja, welches Zentrum? Wann?: _____

Nein

Ich bin widerruflich damit einverstanden, dass:

meine krankheitsbezogenen Daten (Bilder, aufgezeichnete Interviews und Texte) für Forschung, Wissenschaft und Lehre gespeichert werden, meine zur Verfügung gestellten Daten sowie solche, die sich aus den weiteren Emp- fehlungen und Untersuchungen ergeben, an mitbehandelnde Ärzte und die Mitarbeiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen weitergegeben werden, meine Daten in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form für wissenschaftliche Zwecke genutzt und anonymisiert in Fachzeitschriften veröffentlicht werden, meine Daten an Ärzte weitergegeben werden, die in die Behandlung mit einbezogen werden sollten

Hiermit bestätige ich die Richtigkeit meiner Angaben und mein Einverständnis

Datum, Ort

Unterschrift, Name in Druckbuchstaben