

Sehr geehrte Patienten,

das Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) dient als regionale und überregionale Anlaufstelle für Patienten, ihre Angehörigen und ihre behandelnden Ärzte. Es soll den Betroffenen die Suche nach einem Experten nachhaltig erleichtern.

Wir bieten den Patienten eine innovative Spezialdiagnostik basierend auf den neuesten Ergebnissen nationaler und internationaler Forschung. Unsere interdisziplinär arbeitenden Teams aus Ärzten, Wissenschaftlern, spezialisiertem Pflegepersonal, Psychologen, Physiotherapeuten, u.v.a. gewährleisten eine optimale Behandlung und Betreuung.

Um Ihre Anfrage bearbeiten und Ihnen damit zielgerichtet helfen zu können, benötigen wir nach Möglichkeit:

- Den unten stehenden und soweit wie möglich ausgefüllten Fragebogen (beachten Sie bitte für Säuglinge, Klein- und Schulkinder den Zusatzfragebogen)
- Befunde von Voruntersuchungen (bitte nur als Kopien!), ggfs. Patientenfoto bzw. Foto des/der betroffenen Körperteils/-e
- Einen Überweisungsschein Ihres behandelnden Arztes
- Ein Begleitschreiben Ihres behandelnden Arztes, aus dem hervorgeht, dass Sie an einer seltenen Erkrankung leiden oder eine solche vermutet wird

Bitte senden Sie die Unterlagen an:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG)  
Universitätsmedizin Göttingen  
Robert-Koch-Straße 40  
37075 Göttingen

- Alle Angaben sind freiwillig und vertraulich
- Aus Datenschutzgründen bitten wir Sie, von Zusendungen per E-Mail abzusehen.
- Bei sehr dringlichen Vorstellungsgründen besprechen Sie dies bitte mit Ihrem behandelnden Arzt. Er wird dann mit uns das weitere Vorgehen telefonisch abstimmen

# Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für Patienten im ZSEG

## Persönliche Daten

---

Name, Vorname		
Geburtsdatum		Geschlecht <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> w
Geburtsort		
Adresse		
Telefon		
E-Mail (falls vorhanden)		
Staatsangehörigkeit	<input type="checkbox"/> deutsch <input type="checkbox"/> andere, und zwar:	
Krankenversicherung		

Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten?

- Arzt
- Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte etc.)
- Sonstiger, und zwar: .....

Bitte geben Sie ihre Kontaktdaten an, falls Sie nicht der Patient sind (Adresse, Telefon, E-Mail)

.....

.....

.....

## Grund der Kontaktaufnahme

---

1. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem ZSEG?

- Diagnosestellung                       Expertensuche  
 Information                               Zweitmeinung  
 Anderer Grund    und zwar .....

2. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

- Nein     Ja, und zwar .....

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

- Nein     Ja, Verdacht auf .....

4. Ein Überweisungsschein des behandelnden Arztes liegt diesem Schreiben bei.

- Ja         Nein

5. Ein Begleitschreiben des behandelnden Arztes, aus dem hervorgeht, dass Sie an einer seltenen Erkrankung leiden oder eine solche vermutet wird, liegt diesem Schreiben bei.

- Ja         Nein

6. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## Aktuelle Beschwerden

---

1. Bitte geben Sie die **aktuellen Hauptbeschwerden bzw. Auffälligkeiten** (mit genauer Lokalisation) an, unter denen Sie leiden (ggfs. Rückseite nutzen). Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark ausgeprägt)?

1. Hauptbeschwerde: .....

Ausprägung  1  2  3  4  5      Ab Alter .....

durchgehend  gelegentlich       nachts: ja  nein

2. Hauptbeschwerde: .....

Ausprägung  1  2  3  4  5      Ab Alter .....

durchgehend  gelegentlich       nachts: ja  nein

3. Hauptbeschwerde: .....

Ausprägung  1  2  3  4  5      Ab Alter .....

durchgehend  gelegentlich       nachts: ja  nein

2. Bitte markieren Sie alle Organsysteme, die betroffen sind:

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

3. Haben Sie noch weitere Beschwerden bzw. Auffälligkeiten?

1. Beschwerde ..... Seit Alter

2. Beschwerde ..... Seit Alter

3. Beschwerde ..... Seit Alter

4. Mit welchen Beschwerden bzw. Auffälligkeiten begann die Erkrankung

1. Beschwerde ..... Alter bei Beginn

2. Beschwerde ..... Alter bei Beginn

3. Beschwerde ..... Alter bei Beginn

5. Leiden Sie insbesondere unter:

<input type="checkbox"/> Fieber	<input type="checkbox"/> ungewollte Gewichtsabnahme
<input type="checkbox"/> Nachtschweiß	<input type="checkbox"/> ungewollte Gewichtszunahme
<input type="checkbox"/> Leistungsknick	<input type="checkbox"/> wässriger Durchfall
<input type="checkbox"/> Blut im Stuhl	<input type="checkbox"/> sehr häufiges Erbrechen
<input type="checkbox"/> blutiger Husten	

## Diagnosestellung

---

1. Wurden für Ihre aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

- Nein       Ja, und zwar .....

Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik):

.....  
.....  
.....

Diagnosestellung am (Monat/Jahr):

.....

2. Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

- Ja     Nein

3. Wurden Zweifel an der Diagnose geäußert? Falls ja, durch wen:

- Facharzt       Hausarzt  
 Von uns selbst     Angehöriger  
 Sonstige .....

4. Weshalb wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

.....  
.....

5. Wurden unabhängig von den Hauptbeschwerden weitere Diagnosen gestellt bzw. sind Vorerkrankungen bei Ihnen bekannt?

- Nein  
 Ja, und zwar (Diagnose und Beginn):

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### Fragen zum bisherigen Diagnoseweg

---

1. Wo und wann (Monat/Jahr) haben Sie sich zum ersten Mal zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden in folgenden Einrichtungen vorgestellt?

Einrichtung	Aufgesucht am (Monat/Jahr)
Allgemeinmediziner/Hausarzt (Name):	
Facharzt (mit Name/Fachrichtung):	
Regionales Krankenhaus (Name):	
Universitätsklinikum (Name):	

2. Haben Sie bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen kontaktiert?

Nein  Ja

Name des Zentrums .....

Aufgesucht am .....

3. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal in der Universitätsmedizin Göttingen?

Nein  Ja

Name der Klinik/Abteilung (ggf. Arzt)

.....

Aufgesucht am .....

4. Welche Ärzte wurden zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits aufgesucht?

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



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

Nein

Ja, und zwar (Internet, Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen, Sonstige):

.....

.....

.....

.....

6. Welche Untersuchungen wurden zur Abklärung der Ursache Ihrer Beschwerden bereits durchgeführt (EEG, MRT/CT, Röntgen etc.)?

**Kopien (!)** der Befunde liegen dem Schreiben bei

Ja

Nein

liegen teilweise bei

Art der Untersuchung	Befund	Jahr	Kopie des Befundes liegt bei
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

7. Wurden bereits Operationen zur Therapie Ihrer Beschwerden (bzw. andere Operationen aus anderen Gründen) durchgeführt?

Ja

Nein

Art der Prozedur/Operation	Ergebnis der Operation/Prozedur, ggfs. Befund von Gewebeprobe	Jahr	Kopie des Befundes liegt bei
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

## Medikation

---

1. Welche Medikamente nehmen Sie aktuell ein?

Name (Wirkstoff)	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Einnahme seit
		morgens	mittags	abends	zur Nacht	

2. Welche Nahrungsergänzungsmittel/Vitamine/Stärkungsmittel nehmen Sie aktuell ein?

Name (Inhaltsstoffe)	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Einnahme seit
		morgens	mittags	abends	zur Nacht	

3. Halten Sie aktuell eine bestimmte Diät ein oder ernähren Sie sich vegetarisch bzw. vegan?

Vegetarisch

Vegan

Art der sonstigen Diät:

.....  
.....

4. Leiden Sie unter einer Essstörung bzw. Schluckbeschwerden?

Ja

Nein

Falls ja, welche Beschwerden bestehen genau?

.....  
.....  
.....  
.....

## Zusatzfragebogen für Säuglinge, Klein- und Schulkinder

---

1. Gab es Komplikationen bei der Geburt?  
Falls ja, welche?
  
2. Traten bislang Ernährungs- oder Gedeihstörungen auf?  
Falls ja, welche?
  
3. Hat das Kind die Meilensteine der bisherigen motorischen, sprachlichen und psychosozialen Entwicklung (Blickkontakt, Lächeln, Drehen, Sitzen, Stehen, Laufen, Sprechen) zeitgerecht erreicht?  
Falls nicht, welche Auffälligkeiten gab es?
  
4. Sind Entwicklungsrückschritte aufgetreten?  
Falls ja, in welchem Bereich?
  
5. Ist es jemals zu Bewusstseinsstörungen (Starren, Apathie, Bewusstlosigkeit, Anfälle) gekommen?
  
6. Gibt es bei ihrem Kind Auffälligkeiten, die vom Großteil der anderen Kinder in ihrer/seiner Altersgruppe abweichen?  
Falls ja, welche?

7. Bestehen Bewegungsauffälligkeiten?

Falls ja, welche?

8. Gab es Besonderheiten in der schulischen Laufbahn bzw. erhält Ihr Kind aufgrund von Schwächen eine besondere Förderung?

Falls ja, welche?

9. Gab es in vorherigen/nachfolgenden Schwangerschaften Frühgeburten Fehl- oder Totgeburten?

## Angaben zu Familienmitgliedern

1. Sind in Ihrer Familie (Blutsverwandten) ähnliche Beschwerden bekannt?  
(Mehrfachnennungen sind möglich.)

<input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Keine Aussage möglich	<input type="checkbox"/> Geschwister  <input type="checkbox"/> Eltern  <input type="checkbox"/> Großeltern  <input type="checkbox"/> Onkel/Tante  <input type="checkbox"/> Andere: .....
-------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

*Familienmitglied	Beschwerden

\*(Bitte geben Sie das genaue Verwandtschaftsverhältnis an, z.B. Großmutter mütterlicherseits)

2. Sind in Ihrer Familie chronische Erkrankungen bekannt?

*Familienmitglied, Geburtsdatum	Diagnose, ggfs. Todesjahr und -ursache

\*(Bitte geben Sie das genaue Verwandtschaftsverhältnis an, z.B. Großmutter mütterlicherseits)

3. Traten in Ihrer Familie (Blutsverwandten) **ungeklärte** Todesfälle auf? Falls ja, bei wem?

*Familienmitglied, Geburtsdatum	Alter bei Versterben

\*(Bitte geben Sie das genaue Verwandtschaftsverhältnis an, z.B. Großmutter mütterlicherseits)



## Sonstiges

---

1. Wie sind Sie auf das ZSEG aufmerksam geworden?

- Arzt       Familie/Freunde       Internet       Printmedien
- Selbsthilfe / Patientenorganisation       ZSEK Homepage
- Sonstiges .....

## Einverständniserklärung/Entbindung von der Schweigepflicht

---

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) gespeichert und ggf. an weiterversorgende Zentren/Ärzte gegeben und weitergeleitet werden.

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

.....  
Ort, Datum

.....  
Unterschrift