



TRANSLATE  
NAMSE

## Fragebogen Kinder



## **Darstellung der Beschwerden des Kindes:**

---

bitte mit eigenen Worten das Krankheitsbild kurz zusammenfassen



## 1. Basisdaten

---

### 1.1 Angaben zum Patienten

Geburtsdatum: |\_|\_| / |\_|\_|\_|\_| (Monat/Jahr)

Befindet sich der Geburtsort in Deutschland?

ja  Nein, sondern: \_\_\_\_\_

Postleitzahl (PLZ) des Geburtsortes (die ersten 3 Stellen): |\_|\_|\_|

Adresse: \_\_\_\_\_

Geschlecht des Patienten:  weiblich  männlich

Nationalität: \_\_\_\_\_

aktuelle Körpergröße (in cm): |\_|\_|\_|

aktuelles Gewicht (in kg): |\_|\_|\_|

aktueller Kopfumfang (in 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 seltene 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?

nein  Krankengymnastik  Ergotherapie  
 Logopädie  andere Formen der Förderung: \_\_\_\_\_

## 3. Angaben zur Geburt des Kindes

---

(aus dem Mutterpass bzw. dem gelben Heft des Kindes zu entnehmen)

### 3.1. Geburt

In welcher Schwangerschaftswoche wurde das Kind geboren?

|\_|\_|+|\_| (SSW + Tag)

Geburtsgewicht: |\_|\_|\_|\_|\_| g  unbekannt

Körperlänge: |\_|\_|\_|,|\_| cm  unbekannt

Kopfumfang: |\_|\_|\_|,|\_| cm  unbekannt

Entbindungsmodus:  spontan  
 geplanter Kaiserschnitt  
 notfallmäßiger Kaiserschnitt  
 Zangengeburt  
 Geburt mit Saugglocke  
 unbekannt

Fehlbildungen vermerkt bei der **U1**?

Ja, welche \_\_\_\_\_  nein  unbekannt

Fehlbildungen vermerkt bei der **U2**?

Ja, welche \_\_\_\_\_  nein  unbekannt



## 4. Angaben zur Schwangerschaft

---

### 4.1. Konzeption

Erfolgte der Eintritt der Schwangerschaft spontan?  ja  nein

Eintritt der Schwangerschaft in direkter Folge einer Sterilitätsbehandlung?

ja  nein

Wenn ja, nach welcher?

Hormonbehandlung  IVF  ICSI

sonstige Sterilitätsbehandlung: \_\_\_\_\_

### 4.2. Pränataldiagnostik

(dem Mutterpass zu entnehmen, SSW = Schwangerschaftswoche)

Erstrimesterscreening:

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?

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

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)*

nein

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

---

### 4.3. Schwangerschaftsverlauf

Chronische Erkrankungen der Mutter vor/während der Schwangerschaft?

ja, welche: \_\_\_\_\_  nein

Wurden Medikamente während der Schwangerschaft eingenommen?

nein

ja, welche?

*(Präparat/Dosis/Einnahmezeitraum; inkl. Vitaminpräparate/Nahrungsergänzungsmittel)*

---

---

Essgewohnheiten in der Schwangerschaft

normal     vegan     vegetarisch     glutenfrei



## 5. Entwicklung des Kindes

---

### 5.1. 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: \_\_\_\_\_

### 5.2 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

## 6. Angaben zur Familienanamnese

---

Gab es Fehlgeburten in anderen Schwangerschaften der Mutter?  
 ja, Anzahl: |\_\_| Ursache/Diagnose: \_\_\_\_\_  
 nein

Sind die Familien der Mutter und des Vaters des Kindes miteinander verwandt?  
 Ja  nein  unbekannt

Wenn ja, wie? \_\_\_\_\_

Liegen Fehlbildungen und chronische Erkrankungen bei Familienmitgliedern vor?  
 nein  
 ja (welche?):

---

---

---

---



## 7. Krankengeschichte des Kindes

---

### 7.1. Krankenhaus

Wurde ihr Kind schon einmal operiert?

nein

ja, Operation/Jahr: \_\_\_\_\_

Gab es andere stationäre Krankenhausaufenthalte?

nein

ja, Erkrankung/Jahr: \_\_\_\_\_

---

### 7.2. Krankheitsverlauf

Bitte geben sie die aktuellen Hauptbeschwerden Ihres Kindes an:

---

---

---

---

---

In welchem Alter haben die Symptome, die zum Verdacht auf eine seltene Erkrankung geführt haben angefangen? Geburt/Kindheit/Beschwerden ab

Symptom	Beschwerden seit (Geburt/ Alter des Kindes):

Mit welchen Symptomen begann die Erkrankung?

---

---

Wurde bereits eine Diagnose gestellt?

nein

ja (welche Diagnose wann und von wem?): \_\_\_\_\_

Wurde der Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?

nein

ja (welche Erkrankung wann und von wem?): \_\_\_\_\_





### 7.3. Vorbefunde

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

- |   |  |   |                                       |
|---|--|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Allergologe    | <input type="checkbox"/> Allgemeinarzt   | <input type="checkbox"/> Angiologe        | <input type="checkbox"/> Anästhesist  |
| <input type="checkbox"/> Augenarzt      | <input type="checkbox"/> Chiropraktiker  | <input type="checkbox"/> Chirurg          | <input type="checkbox"/> Diabetologe  |
| <input type="checkbox"/> Dermatologe    | <input type="checkbox"/> Endokrinologe   | <input type="checkbox"/> Gastroenterologe |                                       |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt     | <input type="checkbox"/> Hämatologe      | <input type="checkbox"/> HNO-Arzt         | <input type="checkbox"/> Homöopath    |
| <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Immunologe      | <input type="checkbox"/> Internist        | <input type="checkbox"/> Kardiologe   |
| <input type="checkbox"/> Lungenfacharzt | <input type="checkbox"/> Nierenfacharzt  | <input type="checkbox"/> Neurologe        | <input type="checkbox"/> Neurochirurg |
| <input type="checkbox"/> Onkologe       | <input type="checkbox"/> Orthopäde       | <input type="checkbox"/> Pathologe        | <input type="checkbox"/> Psychiater   |
| <input type="checkbox"/> Psychologe     | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker | <input type="checkbox"/> Rheumatologe     |                                       |
| <input type="checkbox"/> Radiologe      | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner | <input type="checkbox"/> Urologe          | <input type="checkbox"/> Zahnarzt     |

andere: \_\_\_\_\_

spezialisierter Kinderarzt (welcher): \_\_\_\_\_

Befindet sich ihr Kind aktuell in Behandlung?

nein

ja (seit wann/bei wem?): \_\_\_\_\_

Gab es Auffälligkeiten im Rahmen der U-Untersuchungen?

*(Vorsorgeuntersuchungen, dem gelben Heft zu entnehmen)*

nein

ja (welche und wann?): \_\_\_\_\_

Liegen bereits Laboruntersuchungsbefunde insbesondere genetische Untersuchungen vor?

nein

ja (bitte beifügen)

### 7.4. Medikamente/Allergien/Unverträglichkeiten/Hilfsmittel

Nimmt ihr Kind Medikamente ein? Ja (welche/Dosierung/seit wann)/nein

nein

ja (welche/seit wann/ Dosierung?): \_\_\_\_\_

Hat Ihr Kind Allergien/sonstige Unverträglichkeiten?

nein

ja : \_\_\_\_\_

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

nein

ja : \_\_\_\_\_



## 8. Kontakt zum Zentrum für seltene Erkrankungen

---

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

- ja       nein       weiß nicht  
 weitere Informationen erwünscht

Hatten sie bereits Kontakt zu einem Zentrum für seltene Erkrankungen?

- nein  
 ja (welches Zentrum?, wann?): \_\_\_\_\_

### **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 Empfehlungen 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 aus unserer Sicht zusätzlich mit einbezogen werden sollten.

Hiermit bestätige ich die Richtigkeit meiner Angaben und mein Einverständnis:

---

Ort, Datum, Unterschrift, Name in Blockschrift