



Sehr geehrte Probandin, sehr geehrter Proband,

für alle Patienten die keinen Neurologen und kein Muskelzentrum in erreichbarer Nähe haben, welche die Registrierung im EUROMAC-Register vornehmen können, bietet unsere Klinik ein erleichtertes Verfahren an. Bitte füllen Sie dafür nachstehenden Fragebogen aus und senden uns diesen zusammen mit den notwendigen Arztbriefen und der unterschriebenen

Einverständiserklärung bis spätestens zum **31.05.2016** entweder postalisch an "Enrico Kühnle, Neurologische Klinik und Poliklinik, BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum, 44789 Bochum" oder per e-mail an "enrico.kuehnle@bergmannsheil.de". Für Rückfragen bezüglich des Registers stehe ich Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Enrico Kühnle

Fragebogen

Vorname:

Nachname:

e-Mail-Adresse:

Geburtsdatum:

Telefonnummer:

Geburtsort:

Geburtsland:

Wohnort (Stadt & Land):

Geschlecht:

Größe in cm:

Gewicht in kg:

In welchem Krankenhaus/Praxis wurde die Diagnose gestellt:

Alter bei Diagnosestellung:

Welche Erkrankung wurde diagnostiziert:

Ist eine Muskelbiopsie erfolgt? ja nein

falls ja, **welche(r) Muskel(n) wurde(n) biopsiert?**

Bitte legen Sie den feingeweblichen Befund bei!

Wurde eine genetische Testung durchgeführt? ja nein

Bitte legen Sie den genetischen Befund bei!

Trat/tritt eine Myoglobulinurie (dunkler Urin) auf? ja nein

falls ja, **wie häufig:** einmalig mehrmals jährlich mindestens monatlich

Schwierigkeiten körperliche Aktivität im täglichen Leben aufrecht zu erhalten? ja nein

Bestehende Muskelatrophie: ja nein

falls ja, **welche Muskelgruppe(n) ist/sind betroffen?**

Second wind-Phänomen? ja nein

Allgemeine Krankheitsschwere

0 = praktisch keine Beeinträchtigung im Alltag

1 = gering (Muskelkrämpfe, Muskelschmerzen, Beeinträchtigung nur bei sehr anstrengenden Belastungen)

2 = mäßig (wie gering + wiederkehrende Myoglobulinurien und Beeinträchtigung bei moderaten Belastungen)

3 = ausgeprägt (wie mäßig + manifeste Muskellähmungen und Muskelatrophien, schwere Beeinträchtigung der muskulären Belastbarkeit und in alltäglichen Aktivitäten)

Wurde ein Unterarmtest durchgeführt? ja nein

falls ja: ischämischer Unterarmtest oder nicht-ischämischer Unterarmtest

Bitte legen sie einen entsprechenden Arztbericht bei!

Auftreten von Kontrakturen während des Tests? ja nein

Basales CK in U/l:

CK-Anstieg:

Bitte legen Sie einen entsprechenden Arztbrief bei!

Wurden anderweitige Leistungsparameter erhoben ? ja nein

VO₂peak in ml/kg/min:

Prozent der vorhergesagten maximalen Herzfrequenz:

VO₂peak power in W:

Second wind während der Testung aufgetreten? ja nein

Bitte legen Sie einen entsprechenden Arztbrief bei!

Nebenerkrankungen:

Diabetes mellitus? ja nein

Koronare Herzerkrankung? ja nein

Bluthochdruck? ja nein

Krebsleiden? ja nein

chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)? ja nein

Akutes Nierenversagen? ja nein

kürzlich oder anamnestisch(vor längerer Zeit):

Chronische Nierenschwäche? ja nein

Gicht oder Hyperurikämie? ja nein

Anämie oder Hyperbilirubinämie? ja nein

andere Nebenerkrankungen:

andere Nebenerkrankungen:

andere Nebenerkrankungen:

Ist eine anderweitige genetische Diagnostik (ACE, ACTN3, AMPD1, PGC, andere) durchgeführt worden?

Bitte legen Sie einen genetischen Befund bei!

Bestehen Einschränkungen bei verschiedenen Aktivitäten (einschl. Häufigkeit und Ausprägung)?

Treppensteigen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Laufen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

schnelles Gehen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

vom Stuhl aufstehen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

vom Boden aufstehen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Einkaufstaschen tragen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Schraubgläser öffnen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Haare kämmen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Kauen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.
 0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Auto fahren nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Fahrrad fahren nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Geschlechtsverkehr nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Erinnerungsvermögen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

langes Stehen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Körperwäsche nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Ankleiden nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Essen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Haushalt Führen nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

0 1 2 3 (analog zur Bewertung der allgemeinen Krankheitsschwere, s.o.)

Mussten Sie bereits speziell Fragebögen ausfüllen (bitte Punktwerte eintragen) ?

WHO DAS 2.0:

QOL SF36:

QOL Bouchard:

IPAQ:

FSS:

andere:

Welche Therapien wurden bereits unternommen?

Schmerzmittel nein ja, welche: _____

nie mind. 1x pro Monat mind. 1x pro Woche tägl.

ACE-Hemmer (z.B. Ramipril; Captopril) nein ja, in welchen Jahren:

Diuretika (z.B. Esidrix, Aquaphor, Torasemid) nein ja, in welchen Jahren:

Herz-Kreislaufmedikamente nein ja, in welchen Jahren:

Insulin/Diabetespräparate nein ja, in welchen Jahren:

Muskelrelaxantien (z.B. Baclofen) nein ja, in welchen Jahren:

Psychiatrische Medikamente (Antidepressiva, Schlafmittel, Angstlöser)

nein ja, in welchen Jahren:

Gichtmedikamente (z.B. Allopurinol, Adenuric) nein ja, in welchen Jahren:

andere Medikamente: _____ nein ja, in welchen Jahren:

andere Medikamente: _____ nein ja, in welchen Jahren:

Haben Sie eine spezielle Diät durchgeführt?

Zufuhr von Zuckern vor Belastung nein ja, gelegentlich ja, täglich

Profitieren Sie davon? ja nein

Kohlenhydratreiche Diät nein ja, gelegentlich ja, täglich

Profitieren Sie davon? ja nein

Proteinreiche Diät nein ja, gelegentlich ja, täglich

Profitieren Sie davon? ja nein

Lipidreiche (ketogene) Diät nein ja, gelegentlich ja, täglich

Profitieren Sie davon? ja nein

Andere Diäten: _____ ja, gelegentlich ja, täglich

Profitieren Sie davon? ja nein

Haben Sie Nahrungsergänzungsmittel eingenommen?

Vitamin B6 nein ja, profitieren Sie davon? ja nein

Kreatin nein ja, profitieren Sie davon? ja nein

Idebenon nein ja, profitieren Sie davon? ja nein

Andere Vitamine: _____ profitieren Sie davon? ja nein

Verzweigtkettige Aminosäuren nein ja, profitieren Sie davon? ja nein

Carnitin nein ja, profitieren Sie davon? ja nein

Anderes: _____ profitieren Sie davon? ja nein

Haben Sie eine Rehabilitation durchgeführt? nein ja

welche Reha genau?

In welchen Jahren?

Haben Sie anderweitige Behandlungen durchgeführt? Welche? In welchen Jahren?

Sind Sie berufstätig? nein ja

hauptsächlich sitzende hauptsächlich gehende schwere körperliche Tätigkeit

Mussten Sie wegen der Erkrankung Ihren Beruf wechseln? nein ja

Hat Ihr Arbeitgeber wegen Ihrer Arbeit Anpassungsmaßnahmen vorgenommen? nein

ja

Haben Sie in irgendeiner anderen Weise von einer anderen Therapie profitiert? Beschreiben Sie:

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für die Beantwortung dieses umfangreichen Fragebogens genommen haben. Haben Sie an alles gedacht?

- Fragebogen
- Relevante Arztbriefe
- Einverständiserklärung

Bitte senden Sie alle Unterlagen an folgende Adresse (postalisch oder via e-Mail)

Enrico Kühnle

Neurologische Klinik und Poliklinik

BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum

44789 Bochum

oder

enrico.kuehnle@bergmannsheil.de