



EUROPÄISCHES ECHINOKOKKOSE REGISTER

Unter Mitarbeit der Arbeitsgemeinschaft Echinokokkose der Paul-Ehrlich-Gesellschaft e.V.
Pilotprojekt der Europäischen Kommission, Generaldirektion V/F Öffentliche Gesundheit

Europäisches Echinokokkose Register
Universität Ulm – Med. Fakultät
Institut für Biometrie
Schwabstr. 13
D - 89075 Ulm

Tel: 0731 - 50 - 26897
Fax: 0731 - 50 - 26902
Email: echinoreg@uni-ulm.de

ERKRANKUNGEN MIT ALVEOLÄRER ECHINOKOKKOSE ERHEBUNGSBOGEN FÜR DEN BEHANDELNDEN ARZT / KLINIK

Die Diagnose einer alveolären Echinokokkose ist gesichert bei Vorliegen der angegebenen Kriterien (Falldefinition):

- histopathologischer Nachweis, falls verfügbar.
Operations- oder Punktionsmaterial. Der Genom-Nachweis mittels Nukleinsäure-Amplifikations-Technik (PCR) ist nicht validiert.
- positive morphologische Befunde durch bildgebende Verfahren.
Zur Absicherung evt. einen Spezialisten hinzuziehen. Alveoläre Echinokokkose manifestiert sich in 98% der Fälle in der Leber.
- +/- positive serologische Befunde.
Die Serologie kann in 10 - 20% der Fälle negativ sein. Bei positiver Serologie ohne zusätzlichen dringenden Verdacht anhand bildgebender Verfahren ist die Falldefinition nicht erfüllt.

Bitte füllen Sie den Bogen möglichst vollständig aus, soweit Ihnen die erfragten Informationen vorliegen. Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Code: ____/____/____/____/____/____
wird vom Register ausgefüllt

Ansprechpartner
bei Rückfragen / Ausfüller: _____
Einrichtung / Stempel

Sind Sie einverstanden, wenn das Register bei Ihnen Verlaufsinformationen zu diesem Patienten einholt?

ja nein

Ort / Datum: _____

Unterschrift: _____

**ERKRANKUNG MIT ALVEOLÄRER ECHINOKOKKOSE (FUCHSBANDWURM)
ERHEBUNGSBOGEN FÜR DEN BEHANDELNDEN ARZT / KLINIK**

1. Angaben zum Patienten:

Geburtsjahr: _____ Geschlecht: männlich weiblich

Code: ____/____/____/____/____/____
wird vom Register ausgefüllt

Wird der Patient aktuell noch in Ihrer Klinik / Praxis betreut? ja nein

Letzter Befund (Jahr): _____ PLZ letzter Wohnsitz: ____/____/____/____/____

- 2. Diagnose:**
- Alveoläre Echinokokkose (*E. multilocularis*)
 - Echinokokkose ohne eindeutige Differenzierung (*E. multilocularis* vs. *E. granulosus*)

3. Jahr der Erstdiagnose: _____

4. Wer hat die Diagnose gestellt (Arzt / Klinik) ? _____

5. Die Erstdiagnose basierte auf:

- indirekten Untersuchungen: bildgebende Verfahren
- Antikörpernachweis
- direktem Erregernachweis: Histopathologie / Parasitologie

	ja	nein	nicht bekannt
6. Krankheitsmanifestation:			
in der Leber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in Nachbarorganen der Leber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fernmetastasen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	ja	nein	nicht bekannt
7. Wurde der Patient an der Leber operiert?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, wann (Jahr): _____			

8. Wurden wegen der Echinokokkose andere Eingriffe vorgenommen (Stenteinlage, biliäre Drainage, etc)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------

9. Wurde eine antiparasitäre Chemotherapie durchgeführt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, steht der Patient weiterhin unter Therapie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Wie schätzen Sie die Krankheitsaktivität derzeit ein?

- Patient geheilt
- Regression oder Stabilität
- Progression, Komplikationen oder Folgeschäden
- zur Zeit nicht bekannt

11. Ist der Patient wegen einer anderen chronischen Erkrankung regelmäßig in Behandlung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, welcher: _____			

	ja	nein	
12. Ist der Patient verstorben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Falls ja, wann (Jahr): _____			
Bestand ein direkter Zusammenhang zur Echinokokkose?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Patienteninformation

Europäisches Echinokokkose Register

Koordinator: Prof. Dr. med. Peter Kern

Korrespondenzadresse:
Europäisches Echinokokkose Register
Universität Ulm – Med. Fakultät
Institut für Biometrie
Schwabstr. 13
89075 **U l m**

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

Tel.: ++49 (0)731 – 50 - 26897
Fax.: ++49 (0)731 – 50 - 26902
Email: echinoreg@uni-ulm.de

Ulm, im Januar 2007

dieses Schreiben erhalten Sie über Ihren behandelnden Arzt im Krankenhaus oder Ihren Hausarzt. Wir möchten Sie ganz herzlich bitten, sich im Europäischen Register für Fuchsbandwurmerkrankte aufnehmen zu lassen. Dieses Register erfaßt europaweit alle Erkrankungen mit diesem gefährlichen Bandwurm. Da speziell über die Infektionswege und über die Verbreitung der Krankheit noch nicht genug bekannt ist, werden Sie in der Erhebung um einige wichtige Auskünfte gebeten, die nur Sie selbst uns geben können. Diese Angaben sollen uns helfen, die Krankheit besser zu verstehen und zukünftig bessere Angaben zur Vorbeugung zu machen.

Für das Register ist es von Vorteil, wenn Sie sich mit vollem Namen und Ihrer Anschrift melden. Wir können auf diese Weise Doppelmeldungen erkennen und könnten Sie bei weiteren Fragen auch direkt anschreiben.

Das Register hält sich streng an die Datenschutzgesetze und ist an die ärztliche Schweigepflicht gebunden. Das bedeutet z.B., daß Ihre personenbezogenen Daten getrennt von den Antworten auf dem Erhebungsbogen aufbewahrt werden und niemand über Daten von Einzelpersonen Auskunft erhält. Überdies werden alle Daten in kodierter Form gespeichert. Die Ergebnisse aus der Erhebung werden nur in anonymer Form veröffentlicht.

Für Ihre Mithilfe recht herzlichen Dank!

Für das Register: gez. Dr. Petra Kern

- Bitte füllen Sie den beigefügten Erhebungsbogen vollständig aus und senden Sie ihn an das Register zurück. Sollten Sie diesen Bogen schon einmal erhalten und ausgefüllt haben, brauchen Sie ihn selbstverständlich nicht noch einmal auszufüllen.



EUROPÄISCHES ECHINOKOKKOSE REGISTER

Unter Mitarbeit der Arbeitsgemeinschaft Echinokokkose der Paul-Ehrlich-Gesellschaft e.V.
Pilotprojekt der Europäischen Kommission, Generaldirektion V/F Öffentliche Gesundheit

Europäisches Echinokokkose Register
Universität Ulm – Med. Fakultät
Institut für Biometrie
Schwabstr. 13
D - 89075 Ulm

Tel: 0731 - 50 - 26897
Fax: 0731 - 50 - 26902
Email: echinoreg@uni-ulm.de

ERKRANKUNGEN MIT FUCHSBANDWURM ERHEBUNGSBOGEN FÜR PATIENTEN

Bitte füllen Sie den umseitigen Fragebogen möglichst vollständig aus und senden Sie ihn an die obige Adresse zurück. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Einverständniserklärung

1. Wenn Sie mit einer **namentlichen Meldung an das Register einverstanden sind**, machen Sie bitte zusätzlich die folgenden Angaben, falls nein, füllen Sie nur die Folgeseite aus.

Code: ___/___/___/___/___/___/___
wird vom Register ausgefüllt

Name, Vorname: _____ Geburtsname: _____
Geburtsdatum: _____

Straße: _____

PLZ, Wohnort: _____

2. Sind Sie einverstanden, wenn das Register bei Rückfragen zu Ihrer Bandwurm-Erkrankung Ihren Hausarzt anschreibt? ja nein

Falls ja, tragen Sie bitte Namen und Adresse Ihres Hausarztes ein:

Ich bin mit der namentlichen Meldung an das Echinokokkose-Register einverstanden.
Ich bin mit der Speicherung meiner Daten zum Zwecke dieser Erhebung unter Beachtung der Datenschutz- und Datensicherungsvorschriften einverstanden.

Ort / Datum: _____

Unterschrift: _____

**ERKRANKUNG MIT FUCHSBANDWURM
ERHEBUNGSBOGEN FÜR PATIENTEN**

1. Angaben zur Person

Geburtsjahr: _____

Geschlecht: männlich weiblich

Code: __/__/__/__/__/__/__/_____
wird vom Register ausgefüllt

2. Wann wurde die Erkrankung bei Ihnen festgestellt? (Jahr): _____

3. Beruf zur Zeit der Diagnose: _____

4. Sind Sie oder waren Sie früher im Haupt- oder Nebenerwerb oder als Hobby in der Land- oder Forstwirtschaft, oder im Gartenbau tätig oder gingen Sie auf die Jagd?

ja, von - bis (Jahresangaben) nein

1. _____

2. _____

3. _____

5. Haben Sie oder hatten Sie früher folgende Haustiere?

ja, von - bis (Jahresangaben) nein

Hunde _____

Katzen _____

6. Bitte listen Sie alle Wohnorte auf, von Kindheit an bis heute:

von – bis (Jahresangaben) Ort Landkreis

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Wenn der Platz nicht ausreicht, bitte auf der Rückseite weiterschreiben

7. Wurden Sie wegen der Echinokokkose operiert? ja nein

Falls ja, wann (Jahr): _____

8. Nehmen Sie wegen der Erkrankung Medikamente ein? ja nein

Falls ja, seit wann (Jahr): _____

Ort / Datum: _____

Vielen Dank für Ihre Hilfe.