UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Anleitung:
****Bitte lesen Sie alle Fragen sorgfältig und füllen Sie alle Abschnitte aus. Lassen Sie keine Felder frei.***
*Bitte senden Sie Fotos (Papier, elektronisch oder CD) vom Hämangiom oder anderen äußerlich sichtbaren Befundes des Kindes zu. Bitte berücksichtigen Sie, dass wir keine Fotos zurücksenden können.
Auch CDs mit allen bildgebenden Untersuchungen sind sehr hilfreich. Gerne können Sie den beiliegenden Freiumschlag verwenden. Dieser ist an das Studienzentrum in Homburg/Deutschland adressiert:

Dr. Sigrid Disse
Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Strasse 100
66421 Homburg/Saar

Tel.: +49 6841 1628000
E-Mail: sigrid.disse@uks.eu

Persönliche Angaben

Name des Kindes:_____ Ausgefüllt am:_____

Kontaktdaten:
Namen der Eltern:_____

Wohnadresse:_____

_____

Telefonnummer:_____ Ist dies die private oder dienstliche Nummer?_____

E-Mail Adresse:_____

Da eine Folgestudie geplant ist, möchten wir um Ihre Erlaubnis bitten, Ihre Anschrift zu speichern und sie ggf. mit der betreuenden Kinderklinik Ihres Kindes bzw. dem Einwohnermeldeamt abzugleichen. Ihre Daten werden nur für diese Studie verwendet, nicht weitergegeben und sicher vor dem Zugriff Dritter aufbewahrt.

Einverstanden: Ort, Datum:_____ ☐ Ja ☐ Nein

Gerne können Sie uns auch eine weitere Kontaktperson angeben, für den Fall, dass Ihre o.g. Adressdaten sich ändern:

Weitere Kontaktperson - Name:_____

Weitere Kontaktperson - Telefonnummer:_____

Weitere Kontaktperson - E-Mail Adresse:_____

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Wenn Fachärzte bestimmter Fachdisziplinen an der Behandlung Ihres Kindes beteiligt waren, bitte listen Sie nachfolgend die Kontaktdaten auf:

Kinderarzt:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

Hautarzt:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

Kardiologe:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder-Fax Nummer:_____

Neurologe:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

Augenarzt:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

Arzt für Humangenetik:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Sonstige:_____ **Fachrichtung**:_____

Adresse:_____

Stadt, Bundesland:_____

Telefonnummer:_____

E-Mail-Adresse oder Fax-Nummer:_____

Zusätzliche persönliche Angaben:

Geburtsdatum des Kindes:_____

Aktuelles Alter:_____ Jahre _____Monate ***oder*** *(bei Babys)*_____Wochen

Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich

Mutter: Geburtsdatum:_____

Beruf:_____

Vater: Geburtsdatum:_____

Beruf:_____

Aufenthalt des Kindes mit: ☐ Beiden Eltern ☐ Mutter ☐ Vater ☐ Pflegeheim/ -familie
☐ Sonstige_____

(Alle Zutreffenden ankreuzen)

Geburtsland Kind:
- ☐ Europa
- ☐ Afrika
- ☐ Amerika: Nordamerika
- ☐ Amerika: Mittel-/ Südamerika
- ☐ Asien
- ☐ Australien und Ozeanien
- ☐ Unbekannt

Ethnizität Kind:
- ☐ Weiß/ Kaukasier
- ☐ Türke
- ☐ Sinti/Roma
- ☐ Ethnische Minderheit
- _____
- ☐ Unbekannt

Geburtsland Mutter:
- ☐ Europa
- ☐ Afrika
- ☐ Amerika: Nordamerika
- ☐ Amerika: Mittel-/ Südamerika
- ☐ Asien
- ☐ Australien und Ozeanien
- ☐ Unbekannt

Ethnizität Mutter:
- ☐ Weiß/ Kaukasierin
- ☐ Türkin
- ☐ Sinti/Roma
- ☐ Ethnische Minderheit
- _____
- ☐ Unbekannt

Geburtsland Vater:
- ☐ Europa
- ☐ Afrika
- ☐ Amerika: Nordamerika
- ☐ Amerika: Mittel-/ Südamerika
- ☐ Asien
- ☐ Australien und Ozeanien
- ☐ Unbekannt

Ethnizität Vater:
- ☐ Weiß/ Kaukasier
- ☐ Türke
- ☐ Sinti/Roma
- ☐ Ethnische Minderheit
- _____
- ☐ Unbekannt

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Alter und Geschlecht von Geschwistern:

	Geburtsjahr	Geschlecht		
Geschwister 1	_____	_____	☐ Voll-	☐ Halbgeschwister
Geschwister 2	_____	_____	☐ Voll-	☐ Halbgeschwister
Geschwister 3	_____	_____	☐ Voll-	☐ Halbgeschwister

Sonstiges:_____

Geburt/ Pränatale Anamnese:

Geburtsgewicht:_____[kg]_____[g] ☐ Unbekannt

Schwangerschaftswoche:_____ ☐ Unbekannt

Mütterliches Alter zum Zeitpunkt der Entbindung:_____ ☐ Unbekannt

Bitte geben Sie alle PLZ der Orte an, an denen sich die Mutter während *dieser* Schwangerschaft aufgehalten hat:_____

Hat die Mutter während der Schwangerschaft Medikamente eingenommen?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte angeben:_____

Hatte die Mutter während *dieser* Schwangerschaft eine Infektion? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, in welchem Trimester war die Infektion? ☐ 1. ☐ 2. ☐ 3.

Bitte beschreiben Sie die Infektion:_____

Musste die Mutter aufgrund der Infektion med. Hilfe in Anspruch nehmen?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wurde sie behandelt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Hatte die Mutter während dieser Schwangerschaft einen Unfall/ Trauma? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben Sie:_____

Hatte die Mutter beinahe eine Fehlgeburt während dieser Schwangerschaft ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Hatte die Mutter während dieser Schwangerschaft Blutungen? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

Ist dieses Kind ein Mehrling? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
Wenn ja, Typ: ☐ Zwilling ☐ Drilling ☐ > Drilling ☐ Unbekannt
Wenn ja, verstarb ein Zwilling? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
Wenn ja, Typ der Mehrlingsschwangerschaft ☐ Monozygot ☐ Dizygot ☐ Gemischt ☐ Unbek.
(Gemischt trifft bei > 2 Babys zu, z.B. Drillingen. monozygot= genetisch identisch; dizygot= genetisch verschieden)

Wurde eine Amniozentese durchgeführt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
Wenn ja, Ergebnis der Amniozentese: ☐ Normal ☐ Auffällig ☐ Unbekannt

Ergebnisse, wenn auffällig: _____

Wenn ja, Zeitpunkt der Amniozentese: ☐ 1. Trimester ☐ 2. Trimester ☐ 3. Trimester ☐ Unbekannt

Wurde eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, Ergebnis: ☐ Normal ☐ Auffällig ☐ Unbekannt

Ergebnisse, wenn auffällig:_____

Wenn ja, Zeitpunkt der C.-Biopsie: ☐ 1. Trimester ☐ 2. Trimester ☐ 3. Trimester ☐ Unbekannt

Hat die Mutter während dieser Schwangerschaft eine Präeklampsie gehabt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Hatte die Mutter während dieser Schwangerschaft Auffälligkeiten der Plazenta? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbek.

Wenn ja, wann: ☐ 1. Trimester ☐ 2. Trimester ☐ 3. Trimester ☐ Unbekannt

Wenn ja, Art der Plazenta Auffälligkeiten:
- ☐ Zwei-Gefäß-Nabelschnur (Singuläre Arterie)
- ☐ Auffällig kleine Plazenta
- ☐ Auffällig große Plazenta
- ☐ Plazenta Infarkte
- ☐ Plazenta Prävia
- ☐ Sonstige_____

Hatte/ hat die Mutter Diabetes? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, Typ: ☐ Typ I ☐ Typ II ☐ Gestationsdiabetes (nur in Schwangerschaft)

Wenn ja, Behandlung: ☐ Insulin ☐ Orales Antidiabetikum ☐ diätetisch

Hatte die Mutter arterielle Hypertonie (zu hohen Blutdruck)? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Wenn ja, welcher Typ: ☐ chronisch (vor Schwangerschaft) ☐ schwangerschaftsinduziert
☐ Präeklampsie ☐ Eklampsie

Anamnese zur Empfängnis

Schwangerschaften der Mutter insgesamt:_____ ☐ Unbekannt

Fehlgeburten insgesamt: _____ ☐ Unbekannt

Geschlecht der Fehlgeburten: ☐ Männlich ☐ Weiblich ☐ Unbekannt

Gestationsalter zum Zeitpunkt der Fehlgeburt: ☐ Unbekannt

Wie lange hatten Sie versucht, schwanger zu werden, bevor Sie schwanger wurden? _____

Wurde bei der Mutter jemals Unfruchtbarkeit diagnostiziert oder behandelt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
[Unfruchtbarkeit = Frauen, die keine Tubenligatur oder Hysterektomie hatten und die mindestens 12 Monate ungeschützten Geschlechtsverkehr hatten, ohne schwanger zu werden]
Wurde diese Schwangerschaft mit Hilfe einer Unfruchtbarkeitsbehandlung herbeigeführt?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, Art der Unterstützung (alle Zutreffenden ankreuzen): ☐ In-vitro-Fertilisation
☐ Künstliche Insemination ☐ Orale oder injizierbare Fruchtbarkeitsmedikamente ☐ Sonstige
☐ Unbekannt

Wenn nein, springen Sie zum Abschnitt PHACE Diagnostische Merkmale (Seite 8)

Orale Fruchtbarkeitsmedikamente
Haben Sie orale Fruchtbarkeitsmedikamente ohne IVF verwendet? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, welche(s) Medikament(e) haben Sie verwendet?
☐ Clomifen ☐ Letrozole ☐ Tamoxifen ☐ Sonstige

Gründe für orale Fruchtbarkeitsmedikamente (alle Zutreffenden ankreuzen):
- ☐ Unregelmäßige Monatsblutungen
- ☐ Eileiter verschlossen
- ☐ Nicht regelhafter Eisprung
- ☐ Endometriose
- ☐ Probleme der männlichen Fruchtbarkeit
- ☐ Wiederholte Fehlgeburten
- ☐ Eizellenvorrat erschöpft
- ☐ Beliebige Kombination der oberen. Bitte auflisten: _____
- ☐ Unbekannt
- ☐ Sonstige

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Injizierbare Fruchtbarkeitsmedikamente

Haben Sie injizierbare Fruchtbarkeitsmedikamente verwendet (ohne IVF)?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, welche Medikamente haben Sie verwendet? (alle Zutreffenden ankreuzen)

☐ Pergonal ☐ Follistim ☐ Provera ☐ Pregnyl ☐ Crinone ☐ Factrel ☐ Sonstige

Gründe für injizierbare Medikamente (alle Zutreffenden ankreuzen):

- ☐ Unregelmäßige Monatsblutungen
- ☐ Eileiterverschluss
- ☐ Nicht regelhafter Eisprung
- ☐ Endometriose
- ☐ Probleme der männlichen Fruchtbarkeit
- ☐ Wiederholte Fehlgeburten
- ☐ Eizellenvorrat erschöpft
- ☐ Beliebige Kombination der oberen. Bitte auflisten:_____
- ☐ Unbekannt
- ☐ Sonstige

Künstliche Insemination

Haben Sie künstliche Insemination angewandt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Gründe für künstliche Insemination:

- ☐ Gleichgeschlechtliche Beziehung
- ☐ Gründe des männlichen Partners
- ☐ Single
- ☐ Unregelmäßige Monatsblutungen
- ☐ Eileiterverschluss
- ☐ Nicht regelhafter Eisprung
- ☐ Endometriose
- ☐ Probleme der männlichen Fruchtbarkeit
- ☐ Wiederholte Fehlgeburten
- ☐ Eizellenvorrat erschöpft
- ☐ Beliebige Kombination der oberen. Bitte auflisten: _____
- ☐ Unbekannt
- ☐ Sonstige

In Vitro Fertilisation

Haben Sie In Vitro Fertilisation angewandt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, haben Sie eigene Eizellen verwendet (im Gegensatz zu Spender-Eizellen)?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, wurde intrazytoplasmatische Spermieninjektion durchgeführt (ICSI)?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Wenn Sie IVF verwendet haben, wie viele Embryos wurden in dieser Sitzung implantiert?
_____ ☐ Unbekannt

Gründe für IVF (alle Zutreffenden ankreuzen):
- ☐ Gleichgeschlechtliche Beziehung
- ☐ Gründe des männlichen Partners
- ☐ Single
- ☐ Unregelmäßige Monatsblutungen
- ☐ Eileiterverschluss
- ☐ Nicht regelhafter Eisprung
- ☐ Endometriose
- ☐ Probleme der männlichen Fruchtbarkeit
- ☐ Wiederholte Fehlgeburten
- ☐ Eizellenvorrat erschöpft
- ☐ Beliebige Kombination der oberen. Bitte auflisten:_____
- ☐ Unbekannt
- ☐ Sonstige

Sonstige chronische Erkrankung(en) der Mutter?_____

Hauterkrankungen der Mutter?_____

PHACE Diagnostische Merkmale des Kindes:

P. (= „Posterior Fossa“, d.h. hinterer Teil des Schädels)

Hat Ihr Kind irgendwelche Auffälligkeiten des Gehirns/ der Posterior Fossa?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt. ***Wenn ja***, bitte beschreiben:

_____

_____

Wurde bei Ihrem Kind jemals Bildgebung des Gehirns durchgeführt (MRT, CT)?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, wann und wo erfolgte dies?_____

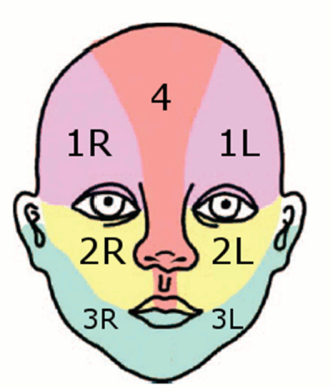
_____

_____

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

H. (Hämangiom)

Wo ist das Hämangiom lokalisiert (zum Zeitpunkt maximaler Ausprägung, z.B. vor Behandlung)?



Alle Zutreffenden ankreuzen:

☐ 1 Rechts ☐ 1 Links
☐ 2 Rechts ☐ 2 Links
☐ 3 Rechts ☐ 3 Links
☐ 4

Hat Ihr Kind Hämangiome an anderen Körperstellen? (Atemwege, GI-Trakt etc.)

_____

_____

_____

A. (Arterien betroffen)

Hat Ihr Kind irgendwelche arteriellen Auffälligkeiten? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben._____

_____

_____

Wurde bei Ihrem Kind eine MR-Angiographie oder eine Angiographie durchgeführt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, wann und wo wurde dies durchgeführt?_____

C. (Cardial/Herz)

Hat Ihr Kind irgendwelche Herzbeschwerden? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben._____

_____

_____

War bei Ihrem Kind eine Herzoperation notwendig? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, wann und wo wurde die Operation durchgeführt? _____

_____

Wurde bei Ihrem Kind Bildgebung des Herzens durchgeführt? (Echokardiographie, MRT)

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, wann und wo wurde dies durchgeführt?_____

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

E. (engl. Eye/ Auge)

Hat Ihr Kind irgendwelche Auffälligkeiten der Augen? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
Wenn ja, bitte beschreiben._____

_____

_____

S. (Sternum/ Brustbein)

Wurde Ihr Kind mit irgendwelchen Fehlbildungen des Brustbeins geboren ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt
Wenn ja, bitte beschreiben:_____

_____

_____

Wenn ja, war eine Operation notwendig? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Sonstige:

GI Blutung (Magen-/ Darmblutung): ☐ Ja (genauer):_____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Endokrine Auffälligkeiten: ☐ Ja (genauer):_____ ☐ Nein ☐ Unbekannt
(Wachstumsverzögerung, Erkrankungen der Hypophyse oder Erkrankungen der Schilddrüse)

Hypertonie: ☐ Ja (erklären Sie):_____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Schlaganfall ☐ Ja (erklären Sie): Alter_____Lokalisation_____
☐ Nein ☐ Unbekannt

Folgen des Schlaganfalls_____

Migräne: ☐ Ja (genauer): _____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Krampfanfälle: ☐ Ja (genauer): _____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Zahn- oder Zahnfleischbeschwerden: ☐ Ja (genauer):_____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Atembeschwerden: ☐ Ja (genauer): _____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

_____

Sonstige Komplikationen: ☐ Ja (genauer):_____ ☐ Nein ☐ Unbekannt

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Hörvermögen

Hat Ihr Kind sein Neugeborenen-Hörscreening bestanden? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Hat Ihr Kind eine der folgenden Gehörbeschwerden gehabt: (alle Zutreffenden ankreuzen):

☐ Flüssigkeit im Mittelohr
☐ Mehrfache Ohrinfektionen
☐ Leitungsschwerhörigkeit
☐ Benötigt(e) Paukenröhrchen
☐ Sensorineurale Schwerhörigkeit
☐ Unbekannter Typ von Hörminderung

Bitte beschreiben Sie alle sonstigen mit dem Gehör zusammenhängenden Probleme, die Ihr Kind hatte:

_____

Füttern

Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten mit Stillen oder Flaschenernährung als Säugling?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

_____

Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten beim Übergang zu Breikost im Alter von ca. 6 Monaten (korrigiertes Alter wenn frühgeboren)? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten beim Wechsel zu fester Nahrung im Alter von ca. 8 Monaten (korrigiertes Alter wenn frühgeboren)? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

In welchem Alter hat Ihr Kind alle Flüssigkeiten aus einer Tasse zu sich genommen (Stillen beendet)?

_____

Hatte Ihr Kind irgendwelche anderen Beschwerden beim Füttern oder Schlucken? _____

_____ ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

_____

_____

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Hat/gebraucht Ihr Kind eine Ernährungssonde? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, welche?_____

Dauer?_____

Wurde bei Ihrem Kind jemals die Diagnose "Gedeih- oder Wachstumsstörung" gestellt?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Sprachentwicklung

In welchem Alter hat Ihr Kind angefangen zu brabbeln (z.B. Laute in Abfolge von Silben zu kombinieren, wie "ba-ba-ba" oder "ma-ma-ma")?_____

_____

In welchem Alter hat Ihr Kind sein erstes Wort gesprochen? _____

Hat Ihr Kind irgendwelche Schwierigkeiten mit der Sprech-/ Sprachentwicklung (gehabt)?

☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte alle Zutreffenden ankreuzen:

- ☐ Verzögertes Sprechen und Sprache (z.B. verspäteter Sprechbeginn)
- ☐ Sprechen ist/ war schwer zu verstehen
- ☐ Schwierigkeiten beim Verständnis gesprochener Sprache
- ☐ Schwierigkeiten dabei, Worte zu Halbsätzen und Sätzen zusammenzusetzen
- ☐ Schwierigkeiten dabei, die richtige Grammatik zu verwenden
- ☐ Schwierigkeiten mit Stottern
- ☐ Diagnose einer Störung der Artikulation (= phonologischen Störung)
- ☐ Diagnose einer Apraxie der Sprache
- ☐ Diagnose einer Dysarthrie
- ☐ Diagnose einer Stimmstörung
- ☐ Diagnose einer Sprachstörung
- ☐ Diagnose Autismus oder Autismus-Spektrum-Störung (z.B. tiefgreifende Entwicklungsstörung, Asperger-Syndrom)
- ☐ Sprech-Sprachprobleme erst nach Auftreten eines Schlaganfalls festgestellt
- ☐ Mein Kind spricht gar nicht
- ☐ Mein Kind ist zu jung, um Sprech-/Sprachprobleme festzustellen
- ☐ Sonstige, bitte beschreiben:

_____

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Medizinische Leistungen

Ist bei Ihrem Kind jemals die Diagnose "Entwicklungsverzögerung" gestellt worden?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte erklären:_____

_____

Hat Ihr Kind eine Verzögerung der grobmotorischen Entwicklung (gehabt) oder Physiotherapie benötigt? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Hat Ihr Kind eine Verzögerung der feinmotorischen Entwicklung (gehabt) oder Ergotherapie benötigt?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Hat Ihr Kind jemals Logopädie erhalten? ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, in welchem Alter hat es die Therapie begonnen?_____

Wurde bei Ihrem Kind jemals eine Lernbehinderung festgestellt?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Wenn ja, bitte beschreiben:_____

_____

Hat Ihr Kind aktuell Frühförderung oder besondere Bildungseinrichtungen besucht oder früher benötigt?
☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Familienanamnese:
Bitte umkreisen Sie jeweils ja (J), nein (N) oder unbekannt (U):

Mütterliche Seite	Mutter			Großmutter mütterlicherseits			Großvater mütterlicherseits		
Neurologische Erkrankungen									
• Dandy Walker	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Autismus-Spektrum-Störung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Krampfleiden	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Entwicklungsverzögerung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Migräne	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• PHACE Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sturge-Weber Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
Vaskuläre Geburtsmale									
• Hämangiome	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Portweinflecken	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige vaskuläre Geburtsmale	J	N	U	J	N	U	J	N	U
Kardiale Erkrankungen									
• Aortenisthmusstenose	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Aortenaneurysma	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Aortendissektion	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Marfan-Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Loeys-Dietz-Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• TGF-Beta-Rezeptor oder FBN1-Mutation	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Mitralklappenprolaps	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige angeborene Herzerkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Erkrankung mit Blutungs- oder Thromboseneigung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Erkrankung der Arterien-Lokalisation (Okklusion, Dissektion, Aneurysma)	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Plötzlicher oder unerklärter Tod	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige **endokrine** Erkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige angeborene **Augen**erkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U

Weitere Anmerkungen zur Familienanamnese:

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Familienanamnese:
Bitte umkreisen Sie jeweils ja (J), nein (N) oder unbekannt (U):

VÄTERLICHE SEITE	Vater	Großmutter väterlicherseits	Großvater väterlicherseits
Neurologische Erkrankungen			
• Dandy Walker	J N U	J N U	J N U
• Autismus-Spektrum-Störung	J N U	J N U	J N U
• Krampfleiden	J N U	J N U	J N U
• Entwicklungsverzögerung	J N U	J N U	J N U
• Migräne	J N U	J N U	J N U
• Sonstige	J N U	J N U	J N U
• PHACE Syndrom	J N U	J N U	J N U
• Sturge-Weber Syndrom	J N U	J N U	J N U
Vaskuläre Geburtsmale			
• Hämangiome	J N U	J N U	J N U
• Portweinflecken	J N U	J N U	J N U
• Sonstige vaskuläre Geburtsmale	J N U	J N U	J N U
Kardiale Erkrankungen			
• Aortenisthmusstenose	J N U	J N U	J N U
• Aortenaneurysma	J N U	J N U	J N U
• Aortendissektion	J N U	J N U	J N U
• Marfan-Syndrom	J N U	J N U	J N U
• Loeys-Dietz-Syndrom	J N U	J N U	J N U
• TGF-Beta-Rezeptor oder FBN1-Mutation	J N U	J N U	J N U
• Mitralklappenprolaps	J N U	J N U	J N U
• Sonstige angeborene Herzerkrankung	J N U	J N U	J N U
• Erkrankung mit Blutungs- oder Thromboseneigung	J N U	J N U	J N U
• Erkrankung der Arterien-Lokalisation (Okklusion, Dissektion, Aneurysma)	J N U	J N U	J N U
• Plötzlicher oder unerklärter Tod	J N U	J N U	J N U
• Sonstige **endokrine** Erkrankung	J N U	J N U	J N U
• Sonstige angeborene **Augenerkrankung**	J N U	J N U	J N U

Weitere Anmerkungen zur Familienanamnese:

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

ESNEK
Erhebung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter

Children's Hospital of Wisconsin
Kids deserve the best.

UKS Universitätsklinikum des Saarlandes

Vorgeschichte und klinisches Bild des PHACE Syndroms: Fragebogen für die Familie

Familienanamnese:
Bitte umkreisen Sie jeweils ja (J), nein (N) oder unbekannt (U):

ENGE FAMILIE	Geschwister 1			Geschwister 2			Geschwister 3		
Neurologische Erkrankungen									
• Dandy Walker	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Autismus-Spektrum-Störung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Krampfleiden	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Entwicklungsverzögerung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Migräne	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• PHACE Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sturge-Weber Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
Vaskuläre Geburtsmale									
• Hämangiome	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Portweinflecken	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige vaskuläre Geburtsmale	J	N	U	J	N	U	J	N	U
Kardiale Erkrankungen									
• Aortenisthmusstenose	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Aortenaneurysma	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Aortendissektion	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Marfan-Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Loeys-Dietz-Syndrom	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• TGF-Beta-Rezeptor oder FBN1-Mutation	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Mitralklappenprolaps	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige angeborene Herzerkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Erkrankung mit Blutungs- oder Thromboseneigung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Erkrankung der Arterien-Lokalisation (Okklusion, Dissektion, Aneurysma)	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Plötzlicher oder unerklärter Tod	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige **endokrine** Erkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U
• Sonstige angeborene **Augen**erkrankung	J	N	U	J	N	U	J	N	U

Weitere Anmerkungen zur Familienanamnese: