

Patienteninformation
zum Deutschen Register für Patienten mit
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Registerleitung:

Prof. Dr. Dr. Robert Bals

Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Innere Medizin V -
Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin
Gebäude 41
Kirrberger Straße
66421 Homburg/Saar
Telefon (06841) 161 5051

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir bitten um Ihre Mithilfe beim Deutschen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Register. Der Alpha-1- Antitrypsin-Mangel ist eine genetische Erkrankung, die etwa mit einer Häufigkeit von 1:700 bis 1:7000 auftritt. Bei Betroffenen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel kann es insbesondere zu Störungen der Leber oder der Lunge kommen. Wegen der Seltenheit der Erkrankung sind viele Details des Krankheitsverlaufs unbekannt. Auch konnten bislang Untersuchungen zur Verbesserung der Behandlung nicht effizient durchgeführt werden. Das Deutsche Alpha-1- Antitrypsin-Mangel-Register bietet Ihnen und uns eine Gelegenheit, sich aktiv an der Verbesserung der Behandlung des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels zu beteiligen.

Folgende Ziele werden durch das Register verfolgt:

- Schaffung eines Überblicks über die Zahl der Betroffenen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland
- Schaffung eines Überblicks über die Versorgung der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patienten
- Durchführung von Qualitätssicherungsmaßnahmen. So können Patientengruppen identifiziert werden, die z. B. eine bessere Lungenfunktion haben. Hier kann versucht werden, aus der Datenbank Faktoren zu identifizieren, die zur Verbesserung des Langzeitverlaufes beigetragen haben könnten.
- Genaue Untersuchung des Langzeitverlaufes der Leber- und Lungenerkrankung

Das Register besteht aus einer zentralen Datenbank. In diese werden die Daten der Alpha-1-Patienten anonymisiert eingetragen. Die Daten stammen aus einem Fragebogen und umfassen auch die aktuelle Lungenfunktion. Regelmäßig erfolgt eine neue Befragung der Patienten. Damit wir Sie dafür neu kontaktieren können, benötigen wir natürlich auch Ihre Adresse und Ihren Namen. Diese personenbezogenen Informationen speichern wir streng getrennt von anderen Daten. Ihre persönlichen Daten werden nicht mit Krankheitsdaten in Zusammenhang gebracht. Das Deutsche Register für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel wurde in dieser Form vom Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Philipps-Universität Marburg und der Landesärztekammer des Saarlandes befürwortet. Wir geben keinerlei persönliche Daten an Außenstehende, insbesondere nicht an Firmen weiter.

Falls Sie am Register teilnehmen wollen, erläutern wir Ihnen kurz das Vorgehen:

- Sie füllen den anliegenden Fragebogen aus. Dies dauert ca. 20 Minuten. Ein Teil davon sollte am besten mit Ihrem Arzt zusammen ausgefüllt werden (Lungenfunktion und Leberwerte). Sie können Ihren Arzt auch bitten, Ihnen die Befunde zu geben und diese dann mit dem Fragebogen mitschicken.
- Sie senden den ausgefüllten Fragebogen an uns zurück. Es ist wichtig, dass Sie versuchen, alle Fragen zu beantworten. Gegebenenfalls kontaktieren wir Sie nochmals, um Fragen zu klären.
- Wir geben die Daten in die Datenbank ein.
- Wir kontaktieren Sie in regelmäßigen Abständen. Dabei erhalten Sie auch ausführliches Informationsmaterial über aktuelle Entwicklungen im Bereich Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und über das Register.
- Falls neue Therapiestudien geplant sind, würden wir Sie kontaktieren, um Ihnen die Studie zu beschreiben und Sie zu fragen, ob Sie an einer Teilnahme interessiert sind.
- Wenn Sie damit einverstanden sind, leiten wir Ihre Daten in anonymer Form an das internationale Alpha-1-Antitrypsin-Register (AIR) weiter.

Selbstverständlich erfolgt Ihre Teilnahme am Register freiwillig. Es steht Ihnen frei, Ihr Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen, wodurch Ihnen keinerlei Nachteile entstehen. Wir würden dann alle persönlichen Daten löschen.

Falls Sie weitere Fragen haben sollten, können Sie jederzeit den Leiter des Registers erreichen:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

Telefon: (06841) 162 3601

E-Mail: robert.bals@uks.eu

Universitätsklinikum des Saarlandes

Klinik für Innere Medizin V - Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin,

Gebäude 91, Kirrberger Straße, 66421 Homburg/Saar

Deutsches Register für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Eingangsuntersuchung



Registernummer
(bitte nicht ausfüllen)

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr 20 Minuten. Bitte versuchen Sie, die Fragen so genau wie möglich zu beantworten.

Einige Fragen können nur mit Hilfe Ihres Arztes beantwortet werden. Diese Fragen sind mit einem Ausrufezeichen markiert. Falls Sie die Fragen zur Lungenfunktion nicht beantworten können, bitten wir Sie, dass Sie sich von Ihrem Arzt eine Kopie der aktuellen und wenn möglich, auch der ersten bei Ihnen durchgeführten Lungenfunktion geben lassen. Diese senden Sie bitte mit dem Fragebogen an uns zurück.

Bei Fragen können Sie uns gerne kontaktieren:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

Telefon (06841) 161 - 5051

Fax (06841) 161 - 5052

E-Mail: robert.bals@uks.eu

Post: Universitätsklinikum des Saarlandes

Klinik für Innere Medizin V -

Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin Gebäude 41

Kirrberger Straße

66421 Homburg/Saar

Allgemeine Angaben

Heutiges Datum _____

Geburtsjahr _____

Geburtsort _____

Geschlecht weiblich männlich

Körpergröße _____ cm

Gewicht _____ kg

RauchgewohnheitenHaben Sie irgendwann geraucht? Ja Nein

Falls JA, mit welchem Alter haben Sie mit dem Rauchen begonnen? _____ Jahre

Wie viele **Zigaretten** haben Sie am Tag geraucht / rauchen Sie derzeit? _____ StückWie viele **Zigarren** haben Sie am Tag geraucht / rauchen Sie derzeit? _____ Stück

Wie viel Gramm Tabak rauchen Sie pro Woche? _____ g

Haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? Ja Nein

Falls JA, mit welchem Alter haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? _____ Jahre

LebererkrankungenBesteht bei Ihnen eine Leberzirrhose? Ja Nein

Falls JA, wann wurde diese diagnostiziert? _____

Bestand kurz nach Ihrer Geburt eine Gelbsucht (Ikterus)? Ja NeinWurde bei Ihnen ein Leberkrebs diagnostiziert? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Diagnose gestellt? _____

Wurde bei Ihnen eine Lebertransplantation durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Transplantation durchgeführt? _____

Welche Lungenerkrankungen bestehen bei Ihnen?

Chronische Bronchitis Emphysem
 Asthma bronchiale Bronchiektasen

Bestehen bei Ihnen weitere Lungenerkrankungen? Ja Nein

Falls JA, welche: _____

Mit welchem Alter begannen die Atembeschwerden? _____ Jahre

Was waren die wichtigsten Beschwerden zu Beginn? (Bitte nur 1 ankreuzen!)

Husten ohne Auswurf
 Husten mit Auswurf
 Atemnot in Ruhe
 Atemnot bei Belastung
 Anfallsweise Atemnot

Wurde bei Ihnen ein Lungenkrebs diagnostiziert? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Diagnose gestellt? Datum: _____

Welcher Typ liegt vor kleinzellig nicht-kleinzellig

Fragen zu weiteren Erkrankungen

Leiden Sie an anderen Krankheiten außer der bisher genannten? Ja Nein

Falls JA, an welchen:

Diagnose 1 _____

Diagnose 2 _____

Diagnose 3 _____

Wurde bei Ihnen eine **Lungentransplantation** durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Transplantation durchgeführt? _____

Wurde bei Ihnen eine operative **Lungen-Volumenreduktion** durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Operation durchgeführt? _____

Hatten Sie jemals eine **Lungenentzündung** (Pneumonie)? Ja Nein

Falls JA, bitte angeben wie häufig: _____ mal, Häufigkeit nicht bekannt?

Stehen Sie auf einer **Lungentransplantations-Warteliste**? Ja Nein

Falls Ja, seit welchem Datum? _____

Wurde ein Computertomogramm (CT) des Brustkorbs durchgeführt?

Ja Nein Unbekannt

Falls JA, bitte Datum angeben: _____

Fragen zu Verschlechterungen des Krankheitsverlaufes, so genannten Exazerbationen

Eine Exazerbation ist eine Episode, in der sich die Symptomatik der Lungenerkrankung über das normale Maß hinaus verschlechtert. Die Dauer beträgt mehr als zwei Tage. Es ist eine Änderung der Therapie notwendig.

Hatten Sie solche Episoden während der letzten beiden Jahre? Ja Nein

Falls JA, wie oft? 1-2x, 2-4x, mehr als 4 x

Musste wegen einer der Episoden die Behandlung verändert werden? Ja Nein

Falls JA, ... 0x 1-2x 2-4x mehr als 4 x

Wie oft war Cortison notwendig?

Wie oft war eine Steigerung der Medikamente notwendig?

Wie oft waren Antibiotika notwendig?

Wie oft mussten Sie stationär ins Krankenhaus?

Wie lange dauerte es bis Sie Ihren normalen Gesundheitszustand wieder erreichten? _____Tage

Fragen zur Berufstätigkeit

Üben Sie eine Berufstätigkeit aus? Ja Nein

Falls NEIN, bitte den Grund dafür angeben:

Alter

Lebererkrankung

Lungenerkrankung

Andere

Welchen Beruf üben Sie aus/haben Sie früher ausgeübt? _____

Sind/waren Sie während Ihrer Berufstätigkeit überdurchschnittlich stark Staub ausgesetzt? Ja Nein

Warum wurde bei Ihnen eine Alpha-1-Antitrypsin-Diagnostik durchgeführt?

- Lungenerkrankung
- Lebererkrankung
- Anderer Erkrankung
- Familienuntersuchung
- Bevölkerungsuntersuchung
- Anderer Grund



Bitte fragen Sie hier Ihren Arzt.

Welcher Genotyp oder Phänotyp wurde festgestellt?

- ZZ
- SZ
- Anderer Welcher ? _____

Wann wurde bei Ihnen ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert? Datum: _____

Welcher Spiegel (Konzentration) an Alpha-1-Antitrypsin im Blut wurde (ohne Substitution)

bei Ihnen gemessen? (Bitte die Einheit mit angeben, z.B. mg/dl, g/l oder µM) _____

- Haben Sie Verwandte mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?**
- Ja
 - Nein
 - Nicht bekannt

Fragen zur derzeitigen Therapie

Führen Sie derzeit eine Therapie zur **Erweiterung der Atemwege** durch (Sprays, Theophyllin)?

- Ja
- Nein
- Unbekannt

Führen Sie derzeit eine **Sauerstofflangzeit-Therapie** durch?

- Ja
- Nein
- Unbekannt

Erhielten Sie jemals eine **Substitutionsbehandlung mit Alpha-1-Antitrypsin**?

- Ja
- Nein

Falls JA, Beginn der Behandlung: _____

Dosierung der Behandlung: _____ g alle _____ Tage

Wurde die Behandlung wieder beendet? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Behandlung beendet? _____

Warum wurde die Behandlung beendet? _____

Aktuelle Lungenfunktion

Datum der aktuellen Lungenfunktion _____

Bitte fragen Sie hier Ihren Arzt.

	vor Broncholyse	nach Broncholyse
FEV1	_____	_____
FVC	_____	_____
VC	_____	_____

Bitte legen Sie uns hier auch eine Kopie Ihres Lungenfunktion-Befundes bei.



Wurde die Diffusionskapazität (TLCO) gemessen? Ja Nein

Datum der Messung _____

Messmethode Single breath Steady state

Einheit mmol/min/kPa ml/min/mmHg

Ergebnis _____

Welche Bezeichnung hat der Befund? TLCO TLCOc/TLCO(Hb) Unbekannt/andere

Frühere Lungenfunktion (am besten die älteste Lungenfunktion)

Datum der früheren Lungenfunktion _____

	vor Broncholyse	nach Broncholyse
FEV1	_____	_____
FVC	_____	_____
VC	_____	_____

Fragen zu Laboruntersuchungen

Wurden Leberenzyme bestimmt? Ja Nein

Falls JA, Datum der Bestimmung _____

Erhöhte ALAT/SGPT	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Keine Daten	<input type="checkbox"/> Nicht gemacht
Erhöhte ASAT/SGOT	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Keine Daten	<input type="checkbox"/> Nicht gemacht
Erhöhte GGT	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Keine Daten	<input type="checkbox"/> Nicht gemacht
Erhöhte ALP/AP	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Keine Daten	<input type="checkbox"/> Nicht gemacht

Fragen zur Lebensqualität

Mit diesem Fragebogen möchten wir mehr darüber erfahren, welche Beschwerden Ihnen Ihre Atmung bereitet und wie diese sich auf Ihr Leben auswirken. Wir möchten dadurch herausfinden, was Ihnen an Ihrer Erkrankung aus Ihrer Sicht die meisten Probleme bereitet, und nicht, was die Ärzte und das Pflegepersonal dazu meinen. Lesen Sie bitte die Anleitung sorgfältig durch und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Denken Sie nicht zu lange über Ihre Antworten nach.

Bevor Sie den restlichen Fragebogen ausfüllen: Bitte kreuzen Sie die Beschreibung an, die nach Ihrer Beurteilung Ihrem jetzigen Gesundheitszustand entspricht:

Sehr gut	Gut	Mäßig	Schlecht	Sehr schlecht
<input type="checkbox"/>				

TEIL 1: Diese Fragen beziehen sich auf die Häufigkeit Ihrer Atemwegsbeschwerden in den vergangenen 3 – 12 Monaten. Bitte kreuzen Sie für jede Frage 1 Kästchen an.

	An den meisten Tagen der Woche	An mehreren Tagen der Woche	An ein paar Tagen im Monat	Nur bei Infektionen der Atemwege	Gar nicht
1. Während <i>des letzten Jahres</i> habe ich gehustet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Während <i>des letzten Jahres</i> habe ich Schleim (Auswurf) ausgehustet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Während <i>des letzten Jahres</i> war ich kurzatmig:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Während <i>des letzten Jahres</i> hatte ich Anfälle von Keuchen oder Pfeifen beim Atemholen (Atemgeräusch):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wie viele schwere oder sehr unangenehme Anfälle von Atemwegsbeschwerden hatten Sie in <i>dem vergangenen Jahr</i> .	Mehr als 3 Anfälle <input type="checkbox"/>	3 Anfälle <input type="checkbox"/>	2 Anfälle <input type="checkbox"/>	1 Anfall <input type="checkbox"/>	Keine Anfälle <input type="checkbox"/>
6. Wie lange dauerte der schlimmste Anfall von Atemwegsbeschwerden? (Wenn Sie keine schweren Anfälle hatten, gehen Sie von hier bitte direkt zu Frage 7).	1 Woche oder länger <input type="checkbox"/>	3 Tage oder länger <input type="checkbox"/>	1 oder 2 Tage <input type="checkbox"/>	Weniger als 1 Tag <input type="checkbox"/>	
7. Wie viele gute Tage (d.h. Tage mit wenig Atemwegsbeschwerden) hatten Sie in einer durchschnittlichen <i>Woche in dem vergangenen Jahr</i> ?	Kein Tag war gut <input type="checkbox"/>	1 oder 2 gute Tage <input type="checkbox"/>	3 oder 4 gute Tage <input type="checkbox"/>	Fast jeder Tag war gut <input type="checkbox"/>	Jeder Tag war gut <input type="checkbox"/>
8. Wenn Sie pfeifend atmen oder keuchen, ist es morgens schlimmer?	Nein <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>			

TEIL 2

Abschnitt 1 *Wie würden Sie Ihr Atemleiden beschreiben? Bitte nur ein Kästchen ankreuzen:*

- Das wichtigste Problem, das ich habe
- Bereitet mir ziemlich viele Probleme
- Bereitet mir ein paar Probleme
- Bereitet mir keine Probleme

Wenn Sie berufstätig sind oder waren, kreuzen Sie bitte eines der Kästchen an:

- Ich habe wegen meiner Atemwegsbeschwerden ganz aufgehört zu arbeiten.
- Meine Atemwegsbeschwerden beeinträchtigen mich bei der Arbeit oder haben mich veranlasst, meinen Beruf / meine Stelle zu wechseln.
- Meine Atemwegsbeschwerden wirken sich nicht auf meine Arbeit aus.

Abschnitt 2 *Diese Fragen beziehen sich darauf, bei welchen Tätigkeiten Sie derzeit für gewöhnlich in Atemnot geraten. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

	Richtig	Falsch
Still sitzen oder ruhig liegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sich waschen oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Haus herumgehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Draußen auf ebenen Wegen gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einen Treppenabsatz hinaufgehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bergauf gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschnitt 3 *Nun folgen weitere Fragen zu Ihrem derzeitigen Husten und Ihrer derzeitigen Kurzatmigkeit. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

	Richtig	Falsch
Mein Husten tut weh.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Husten macht mich müde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gerate außer Atem, wenn ich rede.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gerate außer Atem, wenn ich mich vornüber beuge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein Husten oder mein Atem stören meinen Schlaf.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin schnell erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschnitt 4 *Bei diesen Fragen geht es um weitere Auswirkungen, die Ihre Atemwegsbeschwerden derzeit möglicherweise auf Sie haben. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

	Richtig	Falsch
Mein Husten oder mein Atmen ist mir in der Öffentlichkeit peinlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Atemwegsbeschwerden sind lästig für meine Familie, meine Freunde oder Nachbarn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich keine Luft kriege, bekomme ich Angst oder gerate in Panik.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, meine Atemwegsbeschwerden nicht im Griff zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich rechne nicht damit, dass es mit meinen Atemwegsbeschwerden besser wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch meine Atemprobleme bin ich anfällig oder invalide geworden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es ist für mich riskant, mich sportlich zu betätigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alles erscheint mir mühsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschnitt 5 *Diese Fragen betreffen Ihre Medikamente. Wenn Sie keine Medikamente nehmen, gehen Sie bitte gleich zu Abschnitt 6 weiter. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

	Richtig	Falsch
Meine Medikamente helfen mir nicht viel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es ist mir peinlich, meine Medikamente in der Öffentlichkeit zu benutzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Medikamente verursachen mir unangenehme Nebenwirkungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meine Medikamente beeinträchtigen mein Leben erheblich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschnitt 6 *Bei diesen Fragen geht es darum, wie sich Ihr Atemleiden möglicherweise auf Ihre Aktivität auswirkt. Bitte kreuzen Sie bei jedem Satz richtig an, wenn darin ein oder mehrere Fragestellungen aufgrund Ihres Atemleidens auf Sie zutreffen. Sonst kreuzen Sie bitte falsch an:*

	Richtig	Falsch
Ich brauche lange, um mich zu waschen oder anzuziehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann kein Bad bzw. keine Dusche nehmen, oder ich brauche lange dazu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gehe langsamer als andere oder ich halte an, um mich auszuruhen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufgaben wie Hausarbeit dauern sehr lange oder ich muss mich zwischendurch ausruhen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich einen Treppenabsatz hinaufgehe, muss ich langsam gehen oder zwischendurch anhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich mich beeile oder schnell gehe, muss ich danach anhalten oder langsamer gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Richtig	Falsch
Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer bergauf zu gehen, etwas die Treppen hoch zu tragen, leichte Gartenarbeit zu verrichten wie Unkraut jäten, zu tanzen, Bowling oder Golf zu spielen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer, schwere Lasten zu tragen, den Garten umzugraben oder Schnee zu schippen, zu joggen oder schnell Zu gehen (8 km/Stunde), Tennis zu spielen oder zu schwimmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer sehr schwere körperliche Arbeit zu verrichten, zu laufen, Rad zu fahren, schnell zu schwimmen oder anstrengenden Sport zu treiben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abschnitt 7 *Wir wüssten gerne, wie Ihre Atemwegsbeschwerden normalerweise Ihr tägliches Leben beeinflussen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage richtig oder falsch an (bitte denken Sie daran, dass „richtig“ nur auf Sie zutrifft, wenn Sie etwas aufgrund Ihrer Atemwegsbeschwerden nicht tun können):*

	Richtig	Falsch
Ich kann keinen Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann nicht ausgehen, um mich zu unterhalten oder zu erholen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann das Haus nicht verlassen, um einkaufen zu gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann keine Hausarbeit verrichten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann mich nicht weit von meinem Bett oder meinem Stuhl entfernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Es folgt eine Liste von weiteren Tätigkeiten, die Sie wegen Ihrer Atemwegsbeschwerden möglicherweise nicht ausüben können. (Sie brauchen diese nicht anzukreuzen. Die Liste soll Ihnen nur helfen, sich daran zu erinnern, wie Ihre Kurzatmigkeit Sie möglicherweise einschränkt).

- Spaziergehen oder den Hund spazieren führen
- Etwas im Haus oder im Garten erledigen
- Geschlechtsverkehr
- In die Kirche gehen oder an einen Ort, an dem Unterhaltung geboten wird
- Bei schlechtem Wetter nach draußen gehen oder verrauchte Räume betreten
- Familie oder Freunde besuchen oder mit Kindern spielen

Bitte notieren Sie, welchen anderen wichtigen Tätigkeiten Sie möglicherweise wegen Ihrer Atemwegsbeschwerden nicht nachgehen können:

Wir möchten Sie nun bitten, die Feststellung (nur eine) anzukreuzen, die am besten beschreibt, wie sich Ihre Atemwegsbeschwerden auf Sie auswirken:

- Sie hindern mich nicht daran, das zu tun, was ich gerne möchte
- Sie hindern mich an ein oder zwei Dingen, die ich gerne tun möchte
- Sie hindern mich an den meisten Dingen, die ich gerne tun möchte
- Sie hindern mich an allem, was ich gerne tun möchte

Dies ist das Ende des Fragebogens. Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Alpha 1 Antitrypsin Register

Ergänzung 4-2018

Komorbiditäten	
Hat ein Arzt seit der letzten Untersuchung eine der folgenden Krankheiten oder Gesundheitsstörungen bei Ihnen festgestellt?	
1) Bluthochdruck (Hypertonie):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
2) Durchblutungsstörungen am Herzen, Verengung der Herzkranzgefäße, Angina Pectoris:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
3) Herzinfarkt:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
Wenn ja, hatten Sie eine Herzkatheteruntersuchung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
4) Herzrhythmusstörungen:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
5) Herzschwäche:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
6) Schlaganfall:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
7) Durchblutungsstörungen des Gehirns (nur wenn sie bei Ihnen mit Lähmungen oder Sprachstörungen einhergingen und nicht durch Migräne bedingt waren):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
8) Durchblutungsstörungen an den Beinen, arterielle Verschlusskrankheit (Schaufensterkrankheit):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
9) Krampfadern (Varizen, mit oder ohne 'offene' Beine, Ulcus cruris):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
10) Venenthrombose:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
11) Chronische Bronchitis (d.h. Husten nachts ohne Erkältung und mit morgendlichem Auswurf an den meisten Tagen, mindestens 3 Monate im Jahr):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
12) Magenschleimhautentzündung (Gastritis):	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
13) Refluxerkrankung/Sodbrennen:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
14) Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür, Ulkuskrankheit:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
15) Gallenblasenentzündung oder Gallensteine:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
16) Leberschrumpfung, Leberzirrhose:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein
17) Leberentzündung, Hepatitis:	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₂ Nein

18) Überfunktion der Schilddrüse oder Nebenschilddrüse (z.B. Kropf):

₂ ja , seit |__|__|Monat |__|__|__|__| Jahr ₂ Nein

Wie wurde/wird die Erkrankung behandelt?

- ₂ keine Behandlung
₂ Medikamente
₂ Radiojodtherapie
₂ Operation
₂ andere

19) Unterfunktion der Schilddrüse: ₁ Ja seit |__|__|Monat |__|__|__|__| Jahr ₂ Nein

Wie wurde/wird die Erkrankung behandelt?

- ₂ keine Behandlung
₂ Medikamente

20) Wurde bei Ihnen eine Zuckerkrankheit festgestellt?

₁ Nein ₂ Ja , am |__|__|Monat |__|__|__|__| Jahr
₂ Diabetes Typ 1
₂ Diabetes Typ 2

Wie wird Ihre Zuckerkrankheit behandelt?

- ₂ keine Behandlung
₂ Diät
₂ Medikament/Insulin

21) Erhöhte Blutfette, erhöhtes Cholesterin: ₁ Ja ₂ Nein

22) Gicht oder Harnsäureerhöhung: ₁ Ja ₂ Nein

23) Blutarmut, Eisenmangel: ₁ Ja ₂ Nein

24) Nierenbeckenentzündung, Pyelonephritis: ₁ Ja ₂ Nein

25) Nierenkolik, Nierensteine: ₁ Ja ₂ Nein

26) Krebserkrankungen, bösartiger Tumor (einschließlich Blutkrebs): ₁ Ja ₂ Nein

27) Gelenkverschleiß, Arthrose der Hüft- oder Kniegelenke bzw. der Wirbelsäule: ₁ Ja ₂ Nein

28) Entzündliche Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankungen (z.B. chronische Polyarthrit, rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew): ₁ Ja ₂ Nein

29) Osteoporose: ₁ Ja ₂ Nein

30) Migräne (d.h. anfallartige Kopfschmerzen, die wiederholt und meist halbseitig auftreten, in den frühen Morgenstunden beginnen und Stunden bis Tage andauern können): ₁ Ja ₂ Nein

31) Epilepsie (Krampfanfälle, zerebrale Anfälle): ₁ Ja ₂ Nein

32) Parkinson: ₁ Ja ₂ Nein

33) Multiple Sklerose: ₁ Ja ₂ Nein

34) Hirnhautentzündung: ₁ Ja ₂ Nein

35) Psychische Erkrankungen ₁ Ja ₂ Nein

Wenn ja, seit |__|__|Monat |__|__|__|__| Jahr

Welche psychische Erkrankung

₁ Angstzustände

₂ Depressionen

₃ Psychosen

₄ Andere

Wie wurde oder wird die psychische Erkrankung behandelt?

₁ Medikamente

₂ Psychotherapie

36) Hirnleistungsstörungen (z.B. Gedächtnisschwäche, Unruhe, Orientierungslosigkeit, Verwirrtheit):

₁ Ja ₂ Nein

37) periphere Polyneuropathie: ₁ Ja ₂ Nein

38) Essstörungen (z.B. Bulimie, Anorexia nervosa): ₁ Ja ₂ Nein

Abhängigkeits- bzw. Suchtkrankheiten

39) Alkohol: ₁ Ja ₂ Nein

40) Drogen, Medikamente: ₁ Ja ₂ Nein

41) andere Formen der Sucht bzw. Abhängigkeit: ₁ Ja ₂ Nein

56a) wenn ja, welche andere Sucht

42) Haben Sie Allergien? ₁ Ja ₂ Nein

Wenn ja, welche Allergie:

57a) Heuschnupfen ₁ Ja ₂ Nein

57b) Nahrungsmittelallergie ₁ Ja ₂ Nein

57c) Tierhaare ₁ Ja ₂ Nein

57d) Metalle (Nickel, Chrom, usw.) ₁ Ja ₂ Nein

57e) Hausstaub ₁ Ja ₂ Nein

57f) Andere ₁ Ja ₂ Nein

Welche andere Allergie?

43) Neurodermitis (juckendes Ekzem bes. in den Ellenbeugen und Kniekehlen, endogenes Ekzem, atopisches Ekzem): ₁ Ja ₂ Nein

Andere Erkrankungen:

44) Hatten Sie eine Tumorerkrankung? ₁ Ja ₂ Nein

Wenn ja, wo war der Tumor lokalisiert

₁ Darm

₂ Brust

₃ Prostata

₄ Leber

₅ Andere |_____|Freitext

Wurde der Tumor operativ entfernt?

₁ Nein ₂ Ja, |__|__|Monat |__|__|__|__| Jahr

Wurden Sie medikamentös behandelt? ₁ Ja ₂ Nein
 Hatten oder haben Sie eine Chemotherapie? ₁ Ja ₂ Nein

45) Haben Sie weitere Krankheiten, die hier nicht genannt wurden? ₁ Ja ₂ Nein

wenn ja, welche weiteren Krankheiten

60a) Erste weitere Krankheit:

60b) Zweite weitere Krankheit:

60c) Dritte weitere Krankheit:

60d) Vierte weitere Krankheit:

Erkrankungen der Sinnesorgane:

46) Leiden Sie unter Sehstörungen?

₁ Nein ₂ Ja

welche

₁ Doppelbildsehen

₂ Nachtblindheit

₃ Wahrnehmung von Lichtblitzen o. Schatten

₄ Gesichtsfeldverlust

₅ trockene Augen

₆ andere

Leiden Sie unter Augenerkrankungen?

₁ Nein ₁ Ja

welche ₁ Katarakt/grauer Star

₂ grüner Star

47) Leiden Sie unter Hörstörungen?

₁ Nein ₂ Ja

Tragen Sie ein Hörgerät?

₁ Nein ₂ Ja, seit |_|_|_|_| Jahr

48) Leiden Sie unter Geruchs- und/oder Geschmacksstörungen?

Geruchsstörungen ₁ Nein ₂ Ja

Geschmacksstörungen ₁ Nein ₂ Ja

49) Leiden Sie unter Gleichgewichtsstörungen?

₁ Nein ₂ Ja

Sind Sie aufgrund Ihrer Gleichgewichtsstörungen schon mal gestürzt?

₁ Nein ₂ Ja

Atemwegsbeschwerden

Zunächst möchten wir etwas darüber erfahren, welche Beschwerden Ihre Atmung Ihnen bereitet und wie sie sich auf Ihr Leben auswirken. Wir möchten dadurch herausfinden, was Ihnen an Ihrer Erkrankung aus Ihrer Sicht die meisten Probleme bereitet und nicht, was die Ärzte und das Pflegepersonal zu Ihren Problemen meinen. Denken Sie nicht zu lange über Ihre Antworten nach.

Bitte kreuzen **(x)** Sie für jede Frage **nur eine** Antwort an.

1. Wie würden Sie Ihre gegenwärtige körperliche Verfassung beschreiben?
 sehr gut gut weniger gut schlecht weiß nicht Antwort verweigert

2. Wie stark leiden Sie unter Atemnot (*MRC-Skala*)?
 Ich leide nie unter Atemnot, außer bei starker Anstrengung
 Ich leide unter Atemnot beim schnellen Gehen oder beim Bergaufgehen mit leichter Steigung
 Ich gehe beim Gehen in der Ebene wegen Atemnot langsamer als Gleichaltrige oder benötige bei selbst gewählter Geschwindigkeit Pausen
 Ich benötige eine Pause wegen Atemnot beim Gehen in der Ebene nach ca. 100 m oder nach einigen Minuten
 Ich bin zu kurzatmig, um das Haus zu verlassen oder mich an- und auszuziehen

Wie geht es Ihnen mit Ihrer COPD? Füllen Sie den COPD Assessment Test™ (CAT) aus!

Dieser Fragebogen wird Ihnen und Ihrem Arzt helfen, die Auswirkungen der COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) auf Ihr Wohlbefinden und Ihr tägliches Leben festzustellen. Ihre Antworten und das Test-Ergebnis können von Ihnen und Ihrem Arzt dazu verwendet werden, die Behandlung Ihrer COPD zu verbessern, damit Sie bestmöglich davon profitieren.

Bitte geben Sie für jede der folgenden Aussagen an, was derzeit am besten auf Sie zutrifft. Kreuzen Sie (X) in jeder Zeile bitte nur eine Möglichkeit an.

Beispiel: Ich bin sehr glücklich 0 1 2 3 4 5 Ich bin sehr traurig

Ich huste nie

0 1 2 3 4 5

Ich huste ständig

Ich bin überhaupt nicht verschleimt

0 1 2 3 4 5

Ich bin völlig verschleimt

Ich spüre keinerlei Engegefühl in der Brust

0 1 2 3 4 5

Ich spüre ein sehr starkes Engegefühl in der Brust

Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich nicht außer Atem

0 1 2 3 4 5

Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich sehr außer Atem

Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten nicht eingeschränkt

0 1 2 3 4 5

Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten sehr stark eingeschränkt

Ich habe keine Bedenken, trotz meiner Lungenerkrankung das Haus zu verlassen

0 1 2 3 4 5

Ich habe wegen meiner Lungenerkrankung große Bedenken, das Haus zu verlassen

Ich schlafe tief und fest

0 1 2 3 4 5

Wegen meiner Lungenerkrankung schlafe ich nicht tief und fest

Ich bin voller Energie

0 1 2 3 4 5

Ich habe überhaupt keine Energie



BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

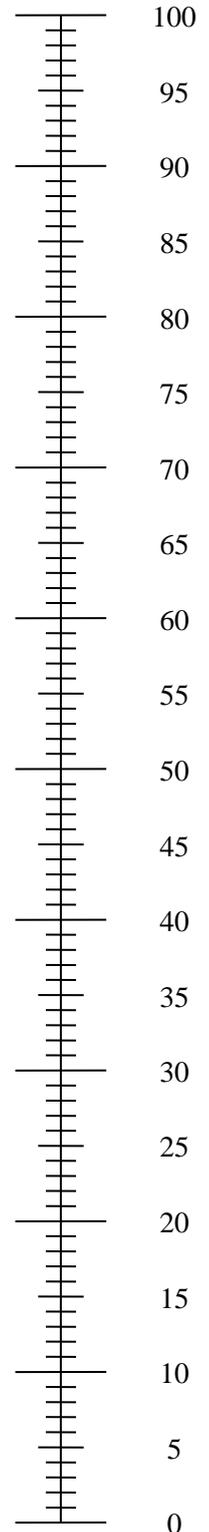
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Beste Gesundheit,
die Sie sich
vorstellen können



Schlechteste
Gesundheit, die Sie
sich vorstellen
können

Fragen zur Verschlechterungen (Akute Exazerbationen)

Exazerbationen:

Wie oft haben Sie in den letzten 12 * Monaten eine akute Verschlechterung Ihrer Lungenerkrankung erfahren (stärkere Atemnot, vermehrter oder eitriger Auswurf), d.h. wie oft ging es Ihnen über mehrere Tage deutlich schlechter als sonst, so dass Sie besondere Maßnahmen ergreifen mussten?

mal

Bitte geben Sie an, welche besonderen Maßnahmen wegen dieser Verschlechterungen ergriffen worden sind:

1) Ich wurde deswegen ins Krankenhaus aufgenommen |__|__| mal

2) Ich war deswegen nicht im Krankenhaus, aber mein Arzt hat mir Antibiotikum und/oder Kortison verabreicht bzw. verschrieben |__|__| mal

3) Ich habe selbst die Dosis meiner Medikation erhöht, ohne meinen Arzt zu konsultieren |__|__| mal