

Netzwerk Seltene Erkrankungen (ohne Daten aus Fallmanagement) (PID: 526)

21.07.2025 19:13

Fragebögen	
Fragebogen	Fragebogenname
Pseudonym	pseudonym
III Daten Der Einwilligung Und Teilnahmeerklaerung	iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklaerung
IV. Allgemeine Daten zum Modellvorhaben	iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben
V. Klinische Daten mit Bezug zur Teilnahme am Modellvorhaben	v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model
VI. Klinische Daten zu Vorbefunden	vi_klinische_daten_zu_vorbefunden
VII. Klinische Daten zur Nachverfolgung	vii_klinische_daten_zur_nachverfolgung
Forschungseinwilligungen ↻	forschungseinwilligungen
HPO ↻	hpo
Studien ↻	studien
Therapieempfehlungen ↻	therapieempfehlungen
Varianten ↻	varianten
Klinisches Management ↻	klinisches_management
Genetische Vorbefunde ↻	genetische_vorbefunde
Wiedervorstellungen ↻	wiedervorstellungen

#	Variable / Feldname	Label <i>Hinweistext</i>	Feld Attribute (Feld-Typ, Prüfung, Auswahlen, Verzweigungslogik, Berechnungen, usw.)																								
Fragebogen: Pseudonym (pseudonym)																											
1	[psn]	Pseudonym	text																								
2	[fallfuehrendes_ze ntrum]	Fallführendes Zentrum <i>Zuordnung Patientenpseudonym zu Fachzentrum</i>	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>A-Zentrum</td></tr><tr><td>2</td><td>arcT</td></tr><tr><td>13</td><td>CCFC</td></tr><tr><td>8</td><td>ZCDIR</td></tr><tr><td>6</td><td>ZLKGKF/Neo</td></tr><tr><td>7</td><td>ZSA</td></tr><tr><td>14</td><td>ZSHör</td></tr><tr><td>9</td><td>ZSL</td></tr><tr><td>3</td><td>ZSNE pädiatrisch</td></tr><tr><td>4</td><td>ZSNE adult</td></tr><tr><td>15</td><td>ZSNeph</td></tr><tr><td>5</td><td>ZSPT</td></tr></table>	1	A-Zentrum	2	arcT	13	CCFC	8	ZCDIR	6	ZLKGKF/Neo	7	ZSA	14	ZSHör	9	ZSL	3	ZSNE pädiatrisch	4	ZSNE adult	15	ZSNeph	5	ZSPT
1	A-Zentrum																										
2	arcT																										
13	CCFC																										
8	ZCDIR																										
6	ZLKGKF/Neo																										
7	ZSA																										
14	ZSHör																										
9	ZSL																										
3	ZSNE pädiatrisch																										
4	ZSNE adult																										
15	ZSNeph																										
5	ZSPT																										

			<table><tr><td>10</td><td>Intensiv, Kardio</td></tr><tr><td>16</td><td>MZEB</td></tr><tr><td>11</td><td>IMGAG</td></tr><tr><td>12</td><td>Sonstige</td></tr></table>	10	Intensiv, Kardio	16	MZEB	11	IMGAG	12	Sonstige																						
10	Intensiv, Kardio																																
16	MZEB																																
11	IMGAG																																
12	Sonstige																																
3	[pseudonym_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete																								
0	Incomplete																																
1	Unverified																																
2	Complete																																
Fragebogen: III Daten Der Einwilligung Und Teilnahmeerklärung (iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklärung)																																	
4	[pat_id]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i> Versicherter (Patienten-Identifikationsnummer bzw. Pseudonym	text, Required																														
5	[leistungserbringer]	Leistungserbringer	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>A-Zentrum</td></tr><tr><td>2</td><td>arcT</td></tr><tr><td>12</td><td>CCFC</td></tr><tr><td>9</td><td>ZCDIR</td></tr><tr><td>6</td><td>ZLKGKF/Neo</td></tr><tr><td>7</td><td>ZSA</td></tr><tr><td>13</td><td>ZSHör</td></tr><tr><td>10</td><td>ZSL</td></tr><tr><td>3</td><td>ZSNE pädiatrisch</td></tr><tr><td>4</td><td>ZSNE adult</td></tr><tr><td>14</td><td>ZSNeph</td></tr><tr><td>5</td><td>ZSPT</td></tr><tr><td>11</td><td>Intensiv, Kardio</td></tr><tr><td>15</td><td>MZEB</td></tr><tr><td>8</td><td>IMGAG</td></tr></table>	1	A-Zentrum	2	arcT	12	CCFC	9	ZCDIR	6	ZLKGKF/Neo	7	ZSA	13	ZSHör	10	ZSL	3	ZSNE pädiatrisch	4	ZSNE adult	14	ZSNeph	5	ZSPT	11	Intensiv, Kardio	15	MZEB	8	IMGAG
1	A-Zentrum																																
2	arcT																																
12	CCFC																																
9	ZCDIR																																
6	ZLKGKF/Neo																																
7	ZSA																																
13	ZSHör																																
10	ZSL																																
3	ZSNE pädiatrisch																																
4	ZSNE adult																																
14	ZSNeph																																
5	ZSPT																																
11	Intensiv, Kardio																																
15	MZEB																																
8	IMGAG																																
6	[forschung_einwill_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Forschungseinwilligung</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=forschungseinwilligung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1 @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Einwilligung'																														
7	[fallart]	Fallart	radio, Required <table><tr><td>ambulant</td><td>ambulant</td></tr><tr><td>stationaer</td><td>stationaer kritisch krank</td></tr></table>	ambulant	ambulant	stationaer	stationaer kritisch krank																										
ambulant	ambulant																																
stationaer	stationaer kritisch krank																																

8	[<i>iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklaerung_complete</i>]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete													
1	Unverified													
2	Complete													
Fragebogen: IV. Allgemeine Daten zum Modellvorhaben (iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben)														
9	[<i>gender</i>]	Geschlecht	dropdown, Required <table><tr><td>male</td><td>Männlich</td></tr><tr><td>female</td><td>Weiblich</td></tr><tr><td>other</td><td>Divers</td></tr><tr><td>unknown</td><td>Unbekannt</td></tr></table>		male	Männlich	female	Weiblich	other	Divers	unknown	Unbekannt		
male	Männlich													
female	Weiblich													
other	Divers													
unknown	Unbekannt													
10	[<i>birthdate</i>]	Geburtsdatum <i>01-MM-YYYY</i>	text (date_dmy), Required											
11	[<i>ags</i>]	Amtlicher Gemeindeschlüssel (5-stellig)	text, Required <table><tr><td>SIMPLE:AGS_5</td><td>SIMPLE:AGS_5</td></tr></table>		SIMPLE:AGS_5	SIMPLE:AGS_5								
SIMPLE:AGS_5	SIMPLE:AGS_5													
12	[<i>aufnahme_mvh</i>]	Abschnittsüberschrift: <i>Vorstellung des Versicherten zur Teilnahme am Modellvorhaben</i> Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz im Bereich der Diagnostik zur Aufnahme des Versicherten in das Modellvorhaben <i>FK prüft, ob Indikation für Genomseq. gegeben ist oder nicht</i>	yesno, Required <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>		1	Ja	0	Nein						
1	Ja													
0	Nein													
13	[<i>datum_fallkonferenz</i>] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> ""	Datum der Fallkonferenz 1 <i>Fallkonferenz 1</i>	text (date_dmy), Required											
14	[<i>fallkonferenz_grund</i>] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] = '0' and [datum_fallkonferenz] <> ""	Begründung der negativen Entscheidung (keine Genomsequenzierung)	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>Zieldiagnostik empfohlen</td></tr><tr><td>2</td><td>wahrscheinlich psychosomatische Erkrankung</td></tr><tr><td>3</td><td>wahrscheinlich häufige Erkrankung</td></tr><tr><td>4</td><td>wahrscheinlich nicht genetische Ursache</td></tr><tr><td>5</td><td>anderer Grund</td></tr></table>		1	Zieldiagnostik empfohlen	2	wahrscheinlich psychosomatische Erkrankung	3	wahrscheinlich häufige Erkrankung	4	wahrscheinlich nicht genetische Ursache	5	anderer Grund
1	Zieldiagnostik empfohlen													
2	wahrscheinlich psychosomatische Erkrankung													
3	wahrscheinlich häufige Erkrankung													
4	wahrscheinlich nicht genetische Ursache													
5	anderer Grund													
15	[<i>iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben_complete</i>]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete													
1	Unverified													
2	Complete													

Fragebogen: V. Klinische Daten mit Bezug zur Teilnahme am Modellvorhaben (v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model)

16	[hpo_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Phänotypisierung</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=hpo @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu HPO Code'										
17	[klin_datum_fallkonferenz]	Abschnittsüberschrift: <i>Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz 2</i> Datum Fallkonferenz 2 <i>Fallkonferenz (genetischer Befund liegt vor)</i>	text (date_dmy), Required										
18	[diagnostik_empfehlung] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	der Empfehlung zugrundeliegende Genomdiagnostik	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>Einzelgenom</td></tr><tr><td>2</td><td>Duogenom</td></tr><tr><td>3</td><td>Triogenom</td></tr></table>	1	Einzelgenom	2	Duogenom	3	Triogenom				
1	Einzelgenom												
2	Duogenom												
3	Triogenom												
19	[bewertung_gen_diaagnostik] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Bewertung der genetischen Diagnostik	dropdown <table><tr><td>unsolved</td><td>keine genetische Diagnosestellung</td></tr><tr><td>unclear</td><td>Genetische Verdachtsdiagnose</td></tr><tr><td>3</td><td>weiterführende genetische Diagnostik empfohlen</td></tr><tr><td>solved</td><td>Genetische Diagnose gesichert</td></tr><tr><td>partially-solved</td><td>klinischer Phänotyp nur partiell gelöst</td></tr></table>	unsolved	keine genetische Diagnosestellung	unclear	Genetische Verdachtsdiagnose	3	weiterführende genetische Diagnostik empfohlen	solved	Genetische Diagnose gesichert	partially-solved	klinischer Phänotyp nur partiell gelöst
unsolved	keine genetische Diagnosestellung												
unclear	Genetische Verdachtsdiagnose												
3	weiterführende genetische Diagnostik empfohlen												
solved	Genetische Diagnose gesichert												
partially-solved	klinischer Phänotyp nur partiell gelöst												
20	[icd10_no_code] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i> ICD-10: Code für Erkrankung noch nicht definiert	checkbox <table><tr><td>1</td><td>icd10_no_code__1</td><td>Code für Erkrankung noch nicht definiert</td></tr></table>	1	icd10_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert							
1	icd10_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert											
21	[diag_icd10] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [icd10_no_code(1)] = '0'	Diagnose ICD-10	text, Required <table><tr><td>SIMPLE:ICD-10-GM</td><td>SIMPLE:ICD-10-GM</td></tr></table>	SIMPLE:ICD-10-GM	SIMPLE:ICD-10-GM								
SIMPLE:ICD-10-GM	SIMPLE:ICD-10-GM												
22	[diag_icd10_ver] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [icd10_no_code(1)] = '0'	ICD10 Version	text, Required Feldannotierung: @IF([diag_icd10_ver] = ",@SETVALUE='2025',")										

23	<div>[orphacode_no_code]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	ORPHACode: Code für Erkrankung noch nicht definiert	checkbox <div><div>1</div><div>orphacode_no_code__1</div><div>Code für Erkrankung noch nicht definiert</div></div>	
24	<div>[orphacode_undiagnostiziert]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [orphacode_no_code(1)] = '0'</div>	ORPHACode: undiagnostiziert	checkbox <div><div>1</div><div>orphacode_undiagnostiziert__1</div><div>u</div></div>	
25	<div>[diag_orphacode]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [orphacode_no_code(1)] = '0' and [orphacode_undiagnostiziert(1)] = '0'</div>	Diagnose Orphanet (ORPHACode)	text, Required <div><div>BIOPORTAL:ORDO</div><div>BIOPORTAL:ORDO</div></div>	
26	<div>[diag_orphacode_ver]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [orphacode_no_code(1)] = '0' and [orphacode_undiagnostiziert(1)] = '0'</div>	ORPHACode Version	text, Required Feldannotierung: @IF([diag_orphacode_ver] = "",@SETVALUE='4.6;')	
27	<div>[se_no_code]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	[Alpha]-ID-SE: Code für Erkrankung noch nicht definiert	checkbox <div><div>1</div><div>se_no_code__1</div><div>Code für Erkrankung noch nicht definiert</div></div>	
28	<div>[diag_se_code]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [se_no_code(1)] = '0'</div>	[Alpha]-ID-SE-Code	text, Required <div><div>SIMPLE:Alpha-ID-SE</div><div>SIMPLE:Alpha-ID-SE</div></div>	
29	<div>[diag_gmfcs]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	Diagnose GMFCS	dropdown <div><div><div>1</div><div>I</div></div><div><div>2</div><div>II</div></div><div><div>3</div><div>III</div></div></div>	

			<table><tr><td>4</td><td>IV</td></tr><tr><td>5</td><td>V</td></tr></table>	4	IV	5	V
4	IV						
5	V						
30	<p>[empfehlung_studie]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</p>	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie</i></p> <p>Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie</p>	<p>yesno, Required</p> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein
1	Ja						
0	Nein						
31	<p>[studie_desc]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empfehlung_studie] = '1'</p>	<p>Studien</p>	<p>descriptive</p> <p>Feldannotierung: @INSTANCETABLE=studien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Studie'</p>				
32	<p>[empf_hg_beratung]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</p>	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zur humangenetischen Beratung</i></p> <p>Empfehlung humangenetische Beratung</p>	<p>yesno, Required</p> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein
1	Ja						
0	Nein						
33	<p>[empf_reeval]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</p>	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zur diagnostischen Re-Evaluation</i></p> <p>Empfehlung Re-Evaluation</p>	<p>yesno, Required</p> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein
1	Ja						
0	Nein						
34	<p>[empf_therapie]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</p>	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung einer Therapie</i></p> <p>Therapieempfehlung</p>	<p>yesno, Required</p> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein
1	Ja						
0	Nein						
35	<p>[therapie_desc]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_therapie] = '1'</p>		<p>descriptive</p> <p>Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapieempfehlung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Therapieempfehlung'</p>				
36	<p>[empf_klinisches_man]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</p>	<p>Abschnittsüberschrift: <i>weitere Empfehlung zum klinischen Management</i></p> <p>Empfehlungen klinisches Management</p>	<p>yesno, Required</p> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein
1	Ja						
0	Nein						
37	<p>[klin_manag_desc]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [em</p>		<p>descriptive</p> <p>Feldannotierung: @INSTANCETABLE=klinisches_managen @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Empfehlung'</p>				

	pf_klinisches_man] = '1'														
38	[v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														
Fragebogen: VI. Klinische Daten zu Vorbefunden (vi_klinische_daten_zu_vorbefunden)															
39	[gen_vorbefunde_desc]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante, genetische Vorbefunde	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbefunde @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1 @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu genetischer Vorbefund'												
40	[anzahl_stat_behandlungen]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante Vorthherapie Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer) Feldannotierung: @READONLY												
41	[anzahl_stat_behandlungen_en]	Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren (Auswahl)	dropdown, Required <table><tr><td>none</td><td>keine</td></tr><tr><td>upToFive</td><td>bis zu 5</td></tr><tr><td>upToTen</td><td>bis zu 10</td></tr><tr><td>upToFifteen</td><td>bis zu 15</td></tr><tr><td>moreThanFifteen</td><td>>15</td></tr><tr><td>unknown</td><td>unbekannt</td></tr></table>	none	keine	upToFive	bis zu 5	upToTen	bis zu 10	upToFifteen	bis zu 15	moreThanFifteen	>15	unknown	unbekannt
none	keine														
upToFive	bis zu 5														
upToTen	bis zu 10														
upToFifteen	bis zu 15														
moreThanFifteen	>15														
unknown	unbekannt														
42	[dauer_stat_vorthherapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevanten Vorthherapie in Tagen	text (integer) Feldannotierung: @READONLY												
43	[dauer_stat_vorthherapie_en]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevanten Vorthherapie in Tagen (Auswahl)	dropdown, Required <table><tr><td>none</td><td>keine</td></tr><tr><td>upToFive</td><td>bis zu 5</td></tr><tr><td>upToFifteen</td><td>bis zu 15</td></tr><tr><td>upToFifty</td><td>bis zu 50</td></tr><tr><td>moreThanFifty</td><td>>50</td></tr><tr><td>unknown</td><td>unbekannt</td></tr></table>	none	keine	upToFive	bis zu 5	upToFifteen	bis zu 15	upToFifty	bis zu 50	moreThanFifty	>50	unknown	unbekannt
none	keine														
upToFive	bis zu 5														
upToFifteen	bis zu 15														
upToFifty	bis zu 50														
moreThanFifty	>50														
unknown	unbekannt														
44	[datum_kontakt_zse]	Monat und Jahr des ersten Kontakts mit einem spezialisierten Zentrum für Seltene Erkrankungen 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required												
45	[vi_klinische_daten_zu_vorbefunden_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														
Fragebogen: VII. Klinische Daten zur Nachverfolgung (vii_klinische_daten_zur_nachverfolgung)															

46	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: Dokumentation Wiedervorstellungen	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellungen @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL						
47	[vitalstatus]	Abschnittsüberschrift: Allgemeiner Status zur klinischen Nachverfolgung Vitalstatus beim letzten Kontakt	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>alive</td></tr><tr><td>2</td><td>dead</td></tr><tr><td>3</td><td>unknown</td></tr></table>	1	alive	2	dead	3	unknown
1	alive								
2	dead								
3	unknown								
48	[datum_kontakt] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] <> "	Datum des letzten Kontakts	text (date_dmy), Required						
49	[datum_verstorben] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] = '2'	Sterbemonat und Sterbejahr 01-MM-YYYY	text (date_dmy)						
50	[vii_klinische_data_zur_nachverfolgung_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								
Fragebogen: Forschungseinwilligungen (forschungseinwilligungen)									
51	[datum_einwillig_forsch]	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)						
52	[vers_einwillig_forsch] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Version der Forschung-Einwilligung	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>Kinder v.1.7.2</td></tr><tr><td>2</td><td>Erwachsene v1.6d</td></tr></table>	1	Kinder v.1.7.2	2	Erwachsene v1.6d		
1	Kinder v.1.7.2								
2	Erwachsene v1.6d								
53	[datum_einwillig_f_wid]	Abschnittsüberschrift: Widerruf Datum des Widerrufs der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)						
54	[umfang_einwillig_f_wid] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_wid] <> "	Umfang des Widerrufs der Forschung-Einwilligung JSON	notes, Required						
55	[forschungseinwilligungen_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: HPO (hpo)			
56	[hpo]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text, Required <div> <div>BIOPORTAL:HP</div> <div>BIOPORTAL:HP</div> </div>
57	[version_hpo]	Version HP Ontology	text, Required Feldannotierung: @DEFAULT='2025-03-03'
58	[beginn_symptome]	Beginn Symptome {beginn_symptome_nb} 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required
59	[beginn_symptome_nb]	Nicht bekannt Zeige das Feld nur wenn: [beginn_symptome] = "	checkbox <div> <div>000-01</div> <div>beginn_symptome_nb__000</div> </div>
60	[hpo_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <div> <div>0</div> <div>Incomplete</div> </div> <div> <div>1</div> <div>Unverified</div> </div> <div> <div>2</div> <div>Complete</div> </div>
Fragebogen: Studien (studien)			
61	[studien_register]	Studien-Register	dropdown <div> <div>1</div> <div>NCT</div> </div> <div> <div>2</div> <div>DRKS</div> </div> <div> <div>3</div> <div>Eudra-CT</div> </div> <div> <div>4</div> <div>other</div> </div> Feldannotierung: // mehr Studien?
62	[studienname]	Studienname	text
63	[studien_id]	Studien-ID	text
64	[studie_variante1]	Abschnittsüberschrift: <i>zugrundeliegende genetische Variante(n)</i> Variante 1	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten
65	[studie_variante2]	Variante 2	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten
66	[studie_variante3]	Variante 3	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten
67	[studie_variante4]	Variante 4	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten
68	[studie_variante5]	Variante 5	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten

69	[studien_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete												
0	Incomplete																					
1	Unverified																					
2	Complete																					
Fragebogen: Therapieempfehlungen (therapieempfehlungen)																						
70	[therapie_art]	Art der empfohlenen Therapie	dropdown, Required <table border="1"> <tr> <td>symptomatic-therapy</td> <td>Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie (Fördermaßnahmen)</td> </tr> <tr> <td>symptomatic-medication-administration</td> <td>Symptomatische medikamentöse Therapie (bspw. antispastische Medikation)</td> </tr> <tr> <td>symptomatic-intervention</td> <td>Symptomatische interventionelle Therapie (Operationen, Injektionen)</td> </tr> <tr> <td>causal-medication-administration</td> <td>Kausale Therapie (medikamentös)</td> </tr> <tr> <td>causal-intervention</td> <td>Kausale Therapie (interventionell)</td> </tr> </table>		symptomatic-therapy	Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie (Fördermaßnahmen)	symptomatic-medication-administration	Symptomatische medikamentöse Therapie (bspw. antispastische Medikation)	symptomatic-intervention	Symptomatische interventionelle Therapie (Operationen, Injektionen)	causal-medication-administration	Kausale Therapie (medikamentös)	causal-intervention	Kausale Therapie (interventionell)								
symptomatic-therapy	Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie (Fördermaßnahmen)																					
symptomatic-medication-administration	Symptomatische medikamentöse Therapie (bspw. antispastische Medikation)																					
symptomatic-intervention	Symptomatische interventionelle Therapie (Operationen, Injektionen)																					
causal-medication-administration	Kausale Therapie (medikamentös)																					
causal-intervention	Kausale Therapie (interventionell)																					
71	[therapie_beschreibung]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	dropdown <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>medikamentös_systemisch</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>medikamentös_zielgerichtet</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>medikamentös_Prävention</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Gentherapie</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Prophylaxe</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Früherkennung</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>Kombinationstherapie</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Ernährung</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>andere</td> </tr> </table>		1	medikamentös_systemisch	2	medikamentös_zielgerichtet	3	medikamentös_Prävention	4	Gentherapie	5	Prophylaxe	6	Früherkennung	7	Kombinationstherapie	8	Ernährung	9	andere
1	medikamentös_systemisch																					
2	medikamentös_zielgerichtet																					
3	medikamentös_Prävention																					
4	Gentherapie																					
5	Prophylaxe																					
6	Früherkennung																					
7	Kombinationstherapie																					
8	Ernährung																					
9	andere																					
72	[strategyother] Zeige das Feld nur wenn: [therapie_beschreibung] = '9'	Beschreibung der empfohlenen Therapie (andere)	text																			
73	[variante1]	Abschnittsüberschrift: <i>zugrundeliegende genetische Variante(n)</i> Variante 1	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten																			

74	[variante2]	Variante 2	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
75	[variante3]	Variante 3	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
76	[variante4]	Variante 4	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
77	[variante5]	Variante 5	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
78	[therapieempfehlung_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete													
1	Unverified													
2	Complete													
Fragebogen: Varianten (varianten)														
79	[variante]	Variante	text, Required											
80	[lok_variante]	Lokalisation der Variante	dropdown, Required <table border="1"> <tr> <td>coding-region</td> <td>Coding Region</td> </tr> <tr> <td>splicing-region</td> <td>Splicing Region</td> </tr> <tr> <td>regulatory-region</td> <td>Regulatory Region</td> </tr> <tr> <td>intronic</td> <td>Intronic</td> </tr> <tr> <td>intergenic</td> <td>Intergenic</td> </tr> </table>		coding-region	Coding Region	splicing-region	Splicing Region	regulatory-region	Regulatory Region	intronic	Intronic	intergenic	Intergenic
coding-region	Coding Region													
splicing-region	Splicing Region													
regulatory-region	Regulatory Region													
intronic	Intronic													
intergenic	Intergenic													
81	[typ_variante]	Typ	dropdown, Required <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Kausale Variante</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Zusatzbefunde</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Verdachtsvariante</td> </tr> </table>		1	Kausale Variante	2	Zusatzbefunde	3	Verdachtsvariante				
1	Kausale Variante													
2	Zusatzbefunde													
3	Verdachtsvariante													
82	[varianten_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete													
1	Unverified													
2	Complete													
Fragebogen: Klinisches Management (klinisches_management)														
83	[klinisches_management]	Beschreibung klinisches Management	text Feldannotierung: @READONLY											
84	[klinisches_management_dr]	Beschreibung klinisches Management (Auswahl)	dropdown <table border="1"> <tr> <td>diseaseSpecificAmbulatoryCare</td> <td>Indik. Ambul.</td> </tr> <tr> <td>universityAmbulatoryCare</td> <td>Andere</td> </tr> <tr> <td>localCrd</td> <td>Eigene</td> </tr> </table>		diseaseSpecificAmbulatoryCare	Indik. Ambul.	universityAmbulatoryCare	Andere	localCrd	Eigene				
diseaseSpecificAmbulatoryCare	Indik. Ambul.													
universityAmbulatoryCare	Andere													
localCrd	Eigene													

			<table><tr><td colspan="2">otherCrd</td><td>Andere</td></tr><tr><td colspan="2">otherAmbulatoryCare</td><td>Andere</td></tr><tr><td colspan="2">gp</td><td>Hausarzt</td></tr><tr><td colspan="2">specialist</td><td>Niedergelassener Spezialist</td></tr></table>	otherCrd		Andere	otherAmbulatoryCare		Andere	gp		Hausarzt	specialist		Niedergelassener Spezialist								
otherCrd		Andere																					
otherAmbulatoryCare		Andere																					
gp		Hausarzt																					
specialist		Niedergelassener Spezialist																					
85	[klinisches_management_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<table><tr><td colspan="2">dropdown</td></tr><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	dropdown		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete												
dropdown																							
0	Incomplete																						
1	Unverified																						
2	Complete																						
Fragebogen: Genetische Vorbefunde (genetische_vorbefunde)																							
86	[art_diagnostik]	Art der Diagnostik	<table><tr><td colspan="2">dropdown, Required</td></tr><tr><td>1</td><td>Array</td></tr><tr><td>2</td><td>Einzelgentestung</td></tr><tr><td>3</td><td>Panel</td></tr><tr><td>4</td><td>Chromosomenanalyse</td></tr><tr><td>5</td><td>Exomanalyse</td></tr><tr><td>6</td><td>andere</td></tr><tr><td>7</td><td>genome-short-read</td></tr><tr><td>8</td><td>genome-long-read</td></tr><tr><td>9</td><td>keine</td></tr></table>	dropdown, Required		1	Array	2	Einzelgentestung	3	Panel	4	Chromosomenanalyse	5	Exomanalyse	6	andere	7	genome-short-read	8	genome-long-read	9	keine
dropdown, Required																							
1	Array																						
2	Einzelgentestung																						
3	Panel																						
4	Chromosomenanalyse																						
5	Exomanalyse																						
6	andere																						
7	genome-short-read																						
8	genome-long-read																						
9	keine																						
87	[genomicstudytype]	Frühere Diagnostik	<table><tr><td colspan="2">dropdown, Required</td></tr><tr><td>single</td><td>Single</td></tr><tr><td>duo</td><td>Duo</td></tr><tr><td>trio</td><td>Trio</td></tr><tr><td>keine</td><td>keine</td></tr></table>	dropdown, Required		single	Single	duo	Duo	trio	Trio	keine	keine										
dropdown, Required																							
single	Single																						
duo	Duo																						
trio	Trio																						
keine	keine																						
88	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required																				
89	[ergebnis_diagnostik]	Ergebnis der Diagnostik	<table><tr><td colspan="2">dropdown</td></tr><tr><td>1</td><td>Phänotyp nicht komplett geklärt</td></tr><tr><td>2</td><td>Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt</td></tr><tr><td>3</td><td>heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung</td></tr><tr><td>4</td><td>keine pathogene Variante detektiert</td></tr><tr><td>5</td><td>sonstige</td></tr><tr><td>6</td><td>keine</td></tr></table>	dropdown		1	Phänotyp nicht komplett geklärt	2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt	3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung	4	keine pathogene Variante detektiert	5	sonstige	6	keine						
dropdown																							
1	Phänotyp nicht komplett geklärt																						
2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt																						
3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung																						
4	keine pathogene Variante detektiert																						
5	sonstige																						
6	keine																						
90	[genetische_vorbefunde_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<table><tr><td colspan="2">dropdown</td></tr><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	dropdown		0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete												
dropdown																							
0	Incomplete																						
1	Unverified																						
2	Complete																						

Fragebogen: Wiedervorstellungen (wiedervorstellungen)													
91	[datum_wiedervorst]	Datum	text (date_dmy), Required										
92	[hpo_wiedervorst]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=hpo										
93	[hpo_wiedervorst_aend]	Änderung des HPO	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>neu hinzugekommen</td></tr><tr><td>2</td><td>verbessert</td></tr><tr><td>3</td><td>verschlechtert</td></tr><tr><td>4</td><td>weggefallen</td></tr><tr><td>5</td><td>unverändert</td></tr></table>	1	neu hinzugekommen	2	verbessert	3	verschlechtert	4	weggefallen	5	unverändert
1	neu hinzugekommen												
2	verbessert												
3	verschlechtert												
4	weggefallen												
5	unverändert												
94	[gmfcgs_wiedervorst_aend]	GMFCS	dropdown <table><tr><td>1</td><td>I</td></tr><tr><td>2</td><td>II</td></tr><tr><td>3</td><td>III</td></tr><tr><td>4</td><td>IV</td></tr><tr><td>5</td><td>V</td></tr></table>	1	I	2	II	3	III	4	IV	5	V
1	I												
2	II												
3	III												
4	IV												
5	V												
95	[diagnose_wiedervorst]	Diagnosestellung erfolgt	yesno, Required <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table>	1	Ja	0	Nein						
1	Ja												
0	Nein												
96	[ergaenz_wiedervorst]	Ergänzende Daten zum Verlauf der Erkrankung	text, Required										
97	[wiedervorstellungen_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												