

Netzwerk Seltene Erkankungen (mit Daten aus Fallmanagement) (PID: 527)

06.11.2024 15:42

Fragebögen	
Fragebogen	Fragebogenname
Pseudonym	pseudonym
I Technische Daten Der Meldungen	i_technische_daten_der_meldungen
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
Meldungen ↻	meldungen
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	[ pseudonym_complet e ]	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: I Technische Daten Der Meldungen (i_technische_daten_der_meldungen)										
	3	[ meldungen_desc ]		descriptive Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT @INSTANCETABLE=meldungen @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Ne Meldung'						
	4	[ i_technische_date n_der_meldungen_co mplete ]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr></table>	0	Incomplete				
0	Incomplete									

				<table><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr><tr><td>2</td><td>Complete</td></tr></table>	1	Unverified	2	Complete												
1	Unverified																			
2	Complete																			
<b>Fragebogen: III. Daten der Einwilligung und Teilnahmeerklärung (iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklärung)</b>																				
	5	[ <b>pat_id</b> ]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i>  Versicherter (Patienten-Identifikationsnummer bzw. Pseudonym)	text, Required																
	6	[ <b>leistungserbringer</b> ]	Leistungserbringer	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>ZSE A-Zentrum</td></tr><tr><td>2</td><td>arcT</td></tr><tr><td>3</td><td>ZSNE pädiatrisch</td></tr><tr><td>4</td><td>ZSNE adult</td></tr><tr><td>5</td><td>ZSPT</td></tr><tr><td>6</td><td>ZLKGKF</td></tr><tr><td>7</td><td>ZSA</td></tr><tr><td>8</td><td>IMGAG</td></tr></table>	1	ZSE A-Zentrum	2	arcT	3	ZSNE pädiatrisch	4	ZSNE adult	5	ZSPT	6	ZLKGKF	7	ZSA	8	IMGAG
1	ZSE A-Zentrum																			
2	arcT																			
3	ZSNE pädiatrisch																			
4	ZSNE adult																			
5	ZSPT																			
6	ZLKGKF																			
7	ZSA																			
8	IMGAG																			
	7	[ <b>datum_teilnahme</b> ]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahmeerklärung</i> Datum der Teilnahmeerklärung	text (date_dmy), Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT																
	8	[ <b>version_teilnahme</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Version der Teilnahmeerklärung	text, Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT @DEFAULT='BfArM 26.08.2024'																
	9	[ <b>particip_4</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Erklärung zur Teilnahme am Modellvorhaben und Einwilligung zur Genomsequenzierung	radio, Required <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Ja	0	Nein												
1	Ja																			
0	Nein																			
	10	[ <b>particip_4_1</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Einwilligung zur Fallidentifizierung zum fachlichen Austausch unter Behandlern	radio, Required <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Ja	0	Nein												
1	Ja																			
0	Nein																			
	11	[ <b>particip_4_2</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Einwilligung zur Re-Identifizierung der Versichertendaten und zur Kontaktaufnahme bei einem neuen Befund in der Forschung	radio, Required <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: //	1	Ja	0	Nein												
1	Ja																			
0	Nein																			

				CASE_MANAGEMENT								
	12	[ datum_kuendigung_te ]	Datum der Kündigung der Teilnahmeerklärung	text (date_dmy) Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT								
	13	[ kuendigung_seq ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_kuendigung_te] <> "	Kündigung der Erklärung zur Teilnahme am Modellvorhaben und Einwilligung zur Genomsequenzierung	radio <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Ja	0	Nein				
1	Ja											
0	Nein											
	14	[ kuendigung_austausch ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_kuendigung_te] <> "	Kündigung der Einwilligung zur Fallidentifizierung zum fachlichen Austausch unter Behandlern	radio <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Ja	0	Nein				
1	Ja											
0	Nein											
	15	[ kuendigung_kontakt ]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_kuendigung_te] <> "	Kündigung der Einwilligung zur Re-Identifizierung der Versichertendaten und zur Kontaktaufnahme bei einem neuen Befund in der Forschung	radio <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Ja	0	Nein				
1	Ja											
0	Nein											
	16	[ forschung_einwill_desc ]	Abschnittsüberschrift: <i>Forschungseinwilligung</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=forschungseinwilligung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1 @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neue Einwilligung'								
	17	[ iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklaerung_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: IV. Allgemeine Daten zum Modellvorhaben (iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben)												
	18	[ gender ]	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											
	19	[ birthdate ]	Geburtsdatum 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required								
	20	[ ags ]	AGS	text, Required Feldannotierung: @CHARLIMIT=5								

21	[grunderkrankung]	Grunderkrankung, kurze klinische Beschreibung und Fragestellung Fallkonferenz	notes, Required Feldannotierung: // NO_EXPORT										
22	[datum_fallkonferenz]  Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Vorstellung des Versicherten zur Teilnahme am Modellvorhaben</i>  Datum der Fallkonferenz <i>Fallkonferenz 1</i>	text (date_dmy), Required										
23	[aufnahme_mvh]	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 border="1"> <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												
24	[fallkonferenz_grund]  Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] = '0' and [datum_fallkonferenz] <> "	Begründung der negativen Entscheidung (keine Genomsequenzierung)	dropdown, Required <table border="1"> <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												
25	[iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben_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												
<b>Fragebogen: V. Klinische Daten mit Bezug zur Teilnahme am Modellvorhaben (v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model)</b>													
26	[hpo_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Phänotypisierung</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=hpo @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu HPO Code'										
27	[klin_datum_fallkonferenz]	Abschnittsüberschrift: <i>Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz</i>  Datum Fallkonferenz	text (date_dmy), Required										
28	[diagnostik_empfehlung]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	der Empfehlung zugrundeliegende Genomdiagnostik	dropdown, Required <table border="1"> <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												

29	<div>[bewertung_gen_diagnostik]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	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												
30	<div>[diag_icd10]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i> Diagnose ICD-10	text <table><tr><td>BIOPORTAL:ICD10</td><td>BIOPORTAL:ICD10</td></tr><tr><td colspan="2">Feldannotierung: // Version?</td></tr></table>	BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10	Feldannotierung: // Version?							
BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10												
Feldannotierung: // Version?													
31	<div>[diag_icd10_ver]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	ICD10 Version	text Feldannotierung: @IF([diag_icd10_ver] = ",@SETVALUE='2024AA',")										
32	<div>[diag_orphacode]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	Diagnose Orphanet (ORPHAcode)	text <table><tr><td>BIOPORTAL:ORDO</td><td>BIOPORTAL:ORDO</td></tr><tr><td colspan="2"></td></tr></table>	BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO								
BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO												
33	<div>[diag_orphacode_ver]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	ORPHAcode Version	text Feldannotierung: @IF([diag_orphacode_ver] = ",@SETVALUE='4.5',")										
34	<div>[diag_se_code]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	[Alpha]-ID-SE-Code	text										
35	<div>[diag_gmfcs]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] &lt;&gt; "</div>	Diagnose 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												

36	[ <b>empfehlung_studie</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie</i>  Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie	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						
37	[ <b>studie_desc</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empfehlung_studie] = '1'	Studien	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=studien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Studie'				
38	[ <b>empf_hg_beratung</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zur humangenetischen Beratung</i>  Empfehlung humangenetische Beratung	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						
39	[ <b>empf_reeval</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung zur diagnostischen Re-Evaluation</i>  Empfehlung Re-Evaluation	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						
40	[ <b>empf_therapie</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>Empfehlung einer Therapie</i>  Therapieempfehlung	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						
41	[ <b>therapie_desc</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_therapie] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapieempfehlung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Therapieempfehlung'				
42	[ <b>empf_klinisches_man</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>weitere Empfehlung zum klinischen Management</i>  Empfehlungen klinisches Management	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						
43	[ <b>klin_manag_desc</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_klinisches_man] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=klinisches_managen @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Empfehlung'				

	44	[v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model_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									
<b>Fragebogen: VI. Klinische Daten zu Vorbefunden (vi_klinische_daten_zu_vorbefunden)</b>										
	45	[gen_vorbefunde_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante, genetische Vorbefunde</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbefunde @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1 @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu genetischer Vorbefund'						
	46	[anzahl_stat_behandlungen]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante Vorthherapie</i> Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer), Required						
	47	[dauer_stat_vorthherapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevante Vorthherapie in Tagen	text (integer), Required						
	48	[datum_kontakt_zeit]	Monat und Jahr des ersten Kontakts mit einem spezialisierten Zentrum für Seltene Erkrankungen 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required						
	49	[vi_klinische_daten_zu_vorbefunden_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									
<b>Fragebogen: VII. Klinische Daten zur Nachverfolgung (vii_klinische_daten_zur_nachverfolgung)</b>										
	50	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Dokumentation Wiedervorstellungen</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellungen @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neue Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1						
	51	[vitalstatus]	Abschnittsüberschrift: <i>Allgemeiner Status zur klinischen Nachverfolgung</i> Vitalstatus beim letzten Kontakt	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>alive</td></tr><tr><td>2</td><td>dead</td></tr></table>	1	alive	2	dead		
1	alive									
2	dead									
	52	[datum_kontakt] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] <> ''	Datum des letzten Kontakts	text (date_dmy), Required						
	53	[datum_verstorben] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] = '2'	Sterbemonat und Sterbejahr 01-MM-YYYY	text (date_dmy)						

54	[vii_klinische_data_zur_nachverfolgung_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										
<b>Fragebogen: Meldungen (meldungen)</b>											
55	[datum_meldung]	Datum der Meldung	text (date_dmy), Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT								
56	[typ_meldung]	Typ der Meldung	dropdown, Required <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Erstmeldungen</td></tr> <tr><td>2</td><td>Verlaufsmeldung</td></tr> <tr><td>3</td><td>Nachmeldung</td></tr> <tr><td>4</td><td>Korrekturen</td></tr> </table> Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT	1	Erstmeldungen	2	Verlaufsmeldung	3	Nachmeldung	4	Korrekturen
1	Erstmeldungen										
2	Verlaufsmeldung										
3	Nachmeldung										
4	Korrekturen										
57	[meldungen_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										
<b>Fragebogen: Forschungseinwilligungen (forschungseinwilligungen)</b>											
58	[datum_einwillig_forsch]	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)								
59	[vers_einwillig_forsch]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Version der Forschung-Einwilligung	dropdown, Required <table border="1"> <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										
60	[umfang_einwillig]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Umfang der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes, Required								
61	[datum_einwillig_f_wid]	Datum des Widerrufs der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)								
62	[umfang_einwillig_f_wid]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_wid] <> "	Umfang des Widerrufs der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes, Required								



	63	[ <b>forschungseinwilligungen_complete</b> ]	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											
<b>Fragebogen: HPO (hpo)</b>												
	64	[ <b>hpo</b> ]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text, Required <table><tr><td>BIOPORTAL:HP</td><td>BIOPORTAL:HP</td></tr></table>	BIOPORTAL:HP	BIOPORTAL:HP						
BIOPORTAL:HP	BIOPORTAL:HP											
	65	[ <b>version_hpo</b> ]	Version HP Ontology	text, Required Feldannotierung: @DEFAULT='2.2'								
	66	[ <b>beginn_symptome</b> ]	Beginn Symptome 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required								
	67	[ <b>hpo_complete</b> ]	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											
<b>Fragebogen: Studien (studien)</b>												
	68	[ <b>studien_register</b> ]	Studien-Register	dropdown <table><tr><td>1</td><td>NCT</td></tr><tr><td>2</td><td>DRKS</td></tr><tr><td>3</td><td>Eudra-CT</td></tr><tr><td>4</td><td>other</td></tr></table> Feldannotierung: // mehr Studien?	1	NCT	2	DRKS	3	Eudra-CT	4	other
1	NCT											
2	DRKS											
3	Eudra-CT											
4	other											
	69	[ <b>studienname</b> ]	Studienname	text								
	70	[ <b>studien_id</b> ]	Studien-ID	text								
	71	[ <b>studien_complete</b> ]	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											
<b>Fragebogen: Therapieempfehlungen (therapieempfehlungen)</b>												
	72	[ <b>therapie_art</b> ]	Art der empfohlenen Therapie	dropdown, Required <table><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></table>	symptomatic-therapy	Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie (Fördermaßnahmen)	symptomatic-medication-administration	Symptomatische medikamentöse Therapie (bspw. antispastische Medikation)				
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)										
	73	[ therapie_beschreibung ]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	text, Required											
	74	[ variante1 ]	Abschnittsüberschrift: zugrundeliegende genetische Variante(n) Variante 1	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
	75	[ variante2 ]	Variante 2	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
	76	[ variante3 ]	Variante 3	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
	77	[ variante4 ]	Variante 4	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
	78	[ variante5 ]	Variante 5	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten											
	79	[ therapieempfehlung_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: Varianten (varianten)															
	80	[ variante ]	Variante	text, Required											
	81	[ lok_variante ]	Lokalisation der Variante	dropdown, Required <table><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														
	82	[ typ_variante ]	Typ	dropdown, Required <table><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														

	83	[varianten_complet e]	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																	
<b>Fragebogen: Klinisches Management (klinisches_management)</b>																		
	84	[klinisches_manage ment]	Beschreibung klinisches Management	dropdown, Required <table><tr><td>disease-specific-ambulatory-care</td><td>Indikatorerkrankungsspe Ambulanz</td></tr><tr><td>university-ambulatory-care</td><td>Andere Hochschulambu</td></tr><tr><td>local-crd</td><td>Eigenes ZSE</td></tr><tr><td>other-crd</td><td>Anderes ZSE</td></tr><tr><td>other-ambulatory-care</td><td>Andere Ambulanz</td></tr><tr><td>gp</td><td>Hausarzt</td></tr><tr><td>specialist</td><td>Niedergelassener Fachar</td></tr></table>	disease-specific-ambulatory-care	Indikatorerkrankungsspe Ambulanz	university-ambulatory-care	Andere Hochschulambu	local-crd	Eigenes ZSE	other-crd	Anderes ZSE	other-ambulatory-care	Andere Ambulanz	gp	Hausarzt	specialist	Niedergelassener Fachar
disease-specific-ambulatory-care	Indikatorerkrankungsspe Ambulanz																	
university-ambulatory-care	Andere Hochschulambu																	
local-crd	Eigenes ZSE																	
other-crd	Anderes ZSE																	
other-ambulatory-care	Andere Ambulanz																	
gp	Hausarzt																	
specialist	Niedergelassener Fachar																	
	85	[klinisches_manage ment_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																	
<b>Fragebogen: Genetische Vorbefunde (genetische_vorbefunde)</b>																		
	86	[art_diagnostik]	Art der Diagnostik	dropdown, Required <table><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></table>	1	Array	2	Einzelgentestung	3	Panel	4	Chromosomenanalyse	5	Exomanalyse	6	andere		
1	Array																	
2	Einzelgentestung																	
3	Panel																	
4	Chromosomenanalyse																	
5	Exomanalyse																	
6	andere																	
	87	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required														
	88	[ergebnis_diagnost ik]	Ergebnis der Diagnostik	dropdown <table><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></table>	1	Phänotyp nicht komplett geklärt	2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt	3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung	4	keine pathogene Variante detektiert						
1	Phänotyp nicht komplett geklärt																	
2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt																	
3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung																	
4	keine pathogene Variante detektiert																	

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