

Codebuch Fragebogendefinition

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

17.04.2025 09:41

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_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: 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	[leistungserbringe r]	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=forschungseinwilligu @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @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	[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)													
9	[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												
10	[birthdate]	Geburtsdatum 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required										
11	[ags]	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	[aufnahme_mvh]	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	[datum_fallkonferenz] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> "	Datum der Fallkonferenz 1 <i>Fallkonferenz 1</i>	text (date_dmy), Required										
14	[fallkonferenz_grund] 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	[iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben_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: 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_genagnostik] 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 <table><tr><td>1</td><td>orphacode_no_code__1</td><td>Code für Erkrankung noch nicht definiert</td></tr></table>	1	orphacode_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert			
1	orphacode_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert							
24	<div>[orphacode_undiagnostiziert]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [orphacode_no_code(1)] = '0'</div>	ORPHACode: undiagnostiziert	checkbox <table><tr><td>1</td><td>orphacode_undiagnostiziert__1</td><td>u</td></tr></table>	1	orphacode_undiagnostiziert__1	u			
1	orphacode_undiagnostiziert__1	u							
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 <table><tr><td>BIOPORTAL:ORDO</td><td>BIOPORTAL:ORDO</td></tr></table>	BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO				
BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO								
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 <table><tr><td>1</td><td>se_no_code__1</td><td>Code für Erkrankung noch nicht definiert</td></tr></table>	1	se_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert			
1	se_no_code__1	Code für Erkrankung noch nicht definiert							
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 <table><tr><td>SIMPLE:Alpha-ID-SE</td><td>SIMPLE:Alpha-ID-SE</td></tr></table>	SIMPLE:Alpha-ID-SE	SIMPLE:Alpha-ID-SE				
SIMPLE:Alpha-ID-SE	SIMPLE:Alpha-ID-SE								
29	<div>[diag_gmfcs]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</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></table>	1	I	2	II	3	III
1	I								
2	II								
3	III								

			<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>[empfhg_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_tei lnahme_am_model_co mplete]	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: VI. Klinische Daten zu Vorbefunden (vi_klinische_daten_zu_vorbefunden)															
39	[gen_vorbefunde_de sc]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante, genetische Vorbefunde</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbefun @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu genetischer Vorbefund'												
40	[anzahl_stat_behan dlungen]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante Vorthherapie</i> Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer) Feldannotierung: @READONLY												
41	[anzahl_stat_behan dlungen_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_vorthe rapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevanten Vorthherapie in Tagen	text (integer) Feldannotierung: @READONLY												
43	[dauer_stat_vorthe rapie_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>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														
44	[datum_kontakt_zs e]	Monat und Jahr des ersten Kontakts mit einem spezialisierten Zentrum für Seltene Erkrankungen <i>01-MM-YYYY</i>	text (date_dmy), Required												
45	[vi_klinische_date n_zu_vorbefunden_c omplete]	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: VII. Klinische Daten zur Nachverfolgung (vii_klinische_daten_zur_nachverfolgung)															

46	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Dokumentation Wiedervorstellungen</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellungen @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL						
47	[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><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 <i>01-MM-YYYY</i>	text (date_dmy)						
50	[vii_klinische_data_zur_nachverfolgung_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: Forschungseinwilligungen (forschungseinwilligungen)									
51	[datum_einwillig_forsch]	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)						
52	[researchconsentpresentationdate]	Datum der Aushändigung	text (date_dmy)						
53	[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								
54	[umfang_einwillig] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Umfang der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes, Required						
55	[datum_einwillig_f_wid]	Datum des Widerrufs der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)						
56	[umfang_einwillig_f_wid] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_	Umfang des Widerrufs der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes, Required						

	wid] <> "										
57	[forschungseinwilligungen_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: HPO (hpo)											
58	[hpo]	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										
59	[version_hpo]	Version HP Ontology	text, Required Feldannotierung: @DEFAULT='2025-03-03'								
60	[beginn_symptome]	Beginn Symptome {beginn_symptome_nb} 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required								
61	[beginn_symptome_nb] Zeige das Feld nur wenn: [beginn_symptome] = "	Nicht bekannt	checkbox <table><tr><td>000-01</td><td>beginn_symptome_nb__000_</td></tr></table>	000-01	beginn_symptome_nb__000_						
000-01	beginn_symptome_nb__000_										
62	[hpo_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: Studien (studien)											
63	[studien_register]	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										
64	[studienname]	Studienname	text								
65	[studien_id]	Studien-ID	text								
66	[studie_variante1]	Abschnittsüberschrift: <i>zugrundeliegende genetische Variante(n)</i> Variante 1	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten								
67	[studie_variante2]	Variante 2	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten								
68	[studie_variante3]	Variante 3	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten								

69	[studie_variante4]	Variante 4	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten																		
70	[studie_variante5]	Variante 5	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten																		
71	[studien_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: Therapieempfehlungen (therapieempfehlungen)																					
72	[therapie_art]	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><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)																				
73	[therapie_beschreibung]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	dropdown <table><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																				
74	[strategyother] Zeige das Feld nur	Beschreibung der empfohlenen Therapie (andere)	text																		

	wenn: [therapie_beschreibung] = '9'												
75	[variante1]	Abschnittsüberschrift: zugrundeliegende genetische Variante(n) Variante 1	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten										
76	[variante2]	Variante 2	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten										
77	[variante3]	Variante 3	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten										
78	[variante4]	Variante 4	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten										
79	[variante5]	Variante 5	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=varianten										
80	[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)													
81	[variante]	Variante	text, Required										
82	[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												
83	[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												
84	[varianten_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: Klinisches Management (klinisches_management)													
85	[klinisches_management]	Beschreibung klinisches Management	text Feldannotierung: @READONLY										

86	[klinisches_management_dr]	Beschreibung klinisches Management (Auswahl)	dropdown <table><tr><td>diseaseSpecificAmbulatoryCare</td><td>Indik. Ambu</td></tr><tr><td>universityAmbulatoryCare</td><td>Ande</td></tr><tr><td>localCrd</td><td>Eiger</td></tr><tr><td>otherCrd</td><td>Ande</td></tr><tr><td>otherAmbulatoryCare</td><td>Ande</td></tr><tr><td>gp</td><td>Haus</td></tr><tr><td>specialist</td><td>Niedr</td></tr></table>	diseaseSpecificAmbulatoryCare	Indik. Ambu	universityAmbulatoryCare	Ande	localCrd	Eiger	otherCrd	Ande	otherAmbulatoryCare	Ande	gp	Haus	specialist	Niedr		
diseaseSpecificAmbulatoryCare	Indik. Ambu																		
universityAmbulatoryCare	Ande																		
localCrd	Eiger																		
otherCrd	Ande																		
otherAmbulatoryCare	Ande																		
gp	Haus																		
specialist	Niedr																		
87	[klinisches_management_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: Genetische Vorbefunde (genetische_vorbefunde)																			
88	[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><tr><td>7</td><td>genome-short-read</td></tr><tr><td>8</td><td>genome-long-read</td></tr></table>	1	Array	2	Einzelgentestung	3	Panel	4	Chromosomenanalyse	5	Exomanalyse	6	andere	7	genome-short-read	8	genome-long-read
1	Array																		
2	Einzelgentestung																		
3	Panel																		
4	Chromosomenanalyse																		
5	Exomanalyse																		
6	andere																		
7	genome-short-read																		
8	genome-long-read																		
89	[genomicstudytype]	Frühere Diagnostik	dropdown, Required <table><tr><td>single</td><td>Single</td></tr><tr><td>duo</td><td>Duo</td></tr><tr><td>trio</td><td>Trio</td></tr></table>	single	Single	duo	Duo	trio	Trio										
single	Single																		
duo	Duo																		
trio	Trio																		
90	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required																
91	[ergebnis_diagnostik]	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><tr><td>5</td><td>sonstige</td></tr></table>	1	Phänotyp nicht komplett geklärt	2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt	3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung	4	keine pathogene Variante detektiert	5	sonstige						
1	Phänotyp nicht komplett geklärt																		
2	Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt																		
3	heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung																		
4	keine pathogene Variante detektiert																		
5	sonstige																		
92	[genetische_vorbefunde_complete]	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												
Fragebogen: Wiedervorstellungen (wiedervorstellungen)													
93	[datum_wiedervorst]	Datum	text (date_dmy), Required										
94	[hpo_wiedervorst]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=hpo										
95	[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												
96	[gmfcs_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												
97	[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												
98	[ergaenz_wiedervorst]	Ergänzende Daten zum Verlauf der Erkrankung	text, Required										
99	[wiedervorstellung_en_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												