

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

17.10.2024 11:15

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
Therapien ↻	therapien
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 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: 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 border="1"><tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr><tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr></table>	0	Incomplete	1	Unverified		
0	Incomplete									
1	Unverified									

				2	Complete				
<b>Fragebogen: III. Daten der Einwilligung und Teilnahmeerklärung (iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklärung)</b>									
	5	[pat_id]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i>  Versicherter (Patienten-Identifikationsnummer bzw. Pseudonym)	text, Required					
	6	[leistungserbringer]	Leistungserbringer	text, Required					
	7	[datum_teilnahme]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahmeerklärung</i> Datum der Teilnahmeerklärung	text (date_dmy), Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT					
	8	[version_teilnahme]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Version der Teilnahmeerklärung	text, Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT @DEFAULT='BfArM 26.08.2024'					
	9	[particip_4]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Erklärung zur Teilnahme am Modellvorhaben und Einwilligung zur Genomsequenzierung	radio, Required <table border="1"> <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	[particip_4_1]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_teilnahme] <> "	Einwilligung zur Fallidentifizierung zum fachlichen Austausch unter Behandlern	radio, Required <table border="1"> <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	[particip_4_2]  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 border="1"> <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								
	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 border="1"> <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	<div>[ <b>kuendigung_austausch</b> ]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [datum_kuendigung_te] &lt;&gt; "</div>	Kündigung der Einwilligung zur Fallidentifizierung zum fachlichen Austausch unter Behandlern	<div>radio</div> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> <div>Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT</div>	1	Ja	0	Nein		
1	Ja								
0	Nein								
15	<div>[ <b>kuendigung_kontakt</b> ]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [datum_kuendigung_te] &lt;&gt; "</div>	Kündigung der Einwilligung zur Re-Identifizierung der Versichertendaten und zur Kontaktaufnahme bei einem neuen Befund in der Forschung	<div>radio</div> <table><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr><tr><td>0</td><td>Nein</td></tr></table> <div>Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT</div>	1	Ja	0	Nein		
1	Ja								
0	Nein								
16	<div>[ <b>forschung_einwill_desc</b> ]</div>	Abschnittsüberschrift: <i>Forschungseinwilligung</i>	<div>descriptive</div> <div>Feldannotierung: @INSTANCETABLE=forschungseinwilligung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Einwilligung'</div>						
17	<div>[ <b>iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklaerung_complete</b> ]</div>	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<div>dropdown</div> <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	[ 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	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											
	22	[ datum_fallkonferenz ]  Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> " "	Datum der Fallkonferenz	text (date_dmy), Required								

23	[ fallkonferenz_grund ]  Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvhd] = '0' and [datum_fallkonferenz] <> ''	Grund der negativen Entscheidung	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												
24	[ 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												
<b>Fragebogen: V. Klinische Daten mit Bezug zur Teilnahme am Modellvorhaben (v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model)</b>													
25	[ hpo_desc ]	Abschnittsüberschrift: <i>Phänotypisierung</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=hpo @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu HPO Code'										
26	[ klin_datum_fallkonferenz ]	Abschnittsüberschrift: <i>Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz</i> Datum Fallkonferenz	text (date_dmy), Required										
27	[ 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												
28	[ bewertung_gen Diagnostik ]  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												
29	[ diag_icd10 ]  Zeige das Feld nur wenn:	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i> Diagnose ICD-10	text <table><tr><td>BIOPORTAL:ICD10</td><td>BIOPORTAL:ICD10</td></tr></table>	BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10								
BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10												

		[klin_datum_fallkonferenz] <> "		Feldannotierung: // Version?											
	30	[ diag_icd10_ver ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	ICD10 Version	text Feldannotierung: @DEFAULT='2024AA'											
	31	[ diag_orphacode ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Diagnose Orphanet (ORPHAcod	text <table><tr><td>BIOPORTAL:ORDO</td><td>BIOPORTAL:ORDO</td></tr></table>		BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO								
BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO														
	32	[ diag_orphacode_ver ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	ORPHAcod Version	text Feldannotierung: @DEFAULT='4.5'											
	33	[ diag_se_code ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	[Alpha]-ID-SE-Code	text											
	34	[ diag_gmfcs ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	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														
	35	[ empfehlung_studie ]  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														
	36	[ studie_desc ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empfehlung_studie] = '1'	Studien	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=studien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Studie'											
	37	[ empf_hg_beratung ]  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														

		ferenz] <> "								
	38	[ empf_reeval ]  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									
	39	[ empf_therapie ]  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									
	40	[ therapie_desc ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_therapie] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Therapie'						
	41	[ variante ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Abschnittsüberschrift: <i>stützende molekulare Alteration nach Standard (z. B. OMIM oder HGNC)</i>  Variante	text, Required						
	42	[ lok_variante ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	Lokalisation der Variante	dropdown, Required <table><tr><td>1</td><td>kodierend</td></tr><tr><td>2</td><td>in regulatorischen Elementen</td></tr><tr><td>3</td><td>nicht kodierende und nicht in regulatorischen Elementen</td></tr></table>	1	kodierend	2	in regulatorischen Elementen	3	nicht kodierende und nicht in regulatorischen Elementen
1	kodierend									
2	in regulatorischen Elementen									
3	nicht kodierende und nicht in regulatorischen Elementen									
	43	[ typ_variante ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	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									
	44	[ empf_klinisches_man ]  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									
	45	[ klin_manag_desc ]  Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_klinisches_man] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=klinisches_management @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Klinisches Management'						

	46	[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>										
	47	[gen_vorbefunde_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante, genetische Vorbefunde</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbefunde @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1 @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu genetischer Vorbefund'						
	48	[anzahl_stat_behandlungen]	Abschnittsüberschrift: <i>fallrelevante Vortherapie</i> Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer), Required						
	49	[dauer_stat_vortherapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevante Vortherapie in Tagen	text (integer), Required						
	50	[datum_kontakt_zeit]	Monat und Jahr des ersten Kontakts mit einem spezialisierten Zentrum für Seltene Erkrankungen 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required						
	51	[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>										
	52	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: <i>Dokumentation Wiedervorstellungen</i>	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellungen @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL=1						
	53	[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									
	54	[datum_kontakt] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] <> "	Datum des letzten Kontakts	text (date_dmy), Required						
	55	[datum_verstorben] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] = '2'	Sterbemonat und Sterbejahr 01-MM-YYYY	text (date_dmy)						

	56	[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>												
	57	[datum_meldung]	Datum der Meldung	text (date_dmy), Required Feldannotierung: // CASE_MANAGEMENT								
	58	[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											
	59	[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>												
	60	[datum_einwillig_forsch]	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)								
	61	[vers_einwillig_forsch]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Version der Forschung-Einwilligung	text								
	62	[umfang_einwillig]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_forsch] <> "	Umfang der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes								
	63	[datum_einwillig_f_wid]	Datum des Widerrufs der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)								
	64	[umfang_einwillig_f_wid]  Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_wid] <> "	Umfang des Widerrufs der Forschung-Einwilligung <i>JSON</i>	notes								



	65	[ <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>												
	66	[ <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											
	67	[ <b>version_hpo</b> ]	Version HP Ontology	text, Required								
	68	[ <b>beginn_symptome</b> ]	Beginn Symptome 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required								
	69	[ <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>												
	70	[ <b>studien_register</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [studienname] = ''	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											
	71	[ <b>studienname</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [studien_register] = '	Studienname	text								
	72	[ <b>studien_id</b> ]  Zeige das Feld nur wenn: [studien_register] = '	Studien-ID	text								
	73	[ <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: Therapien (therapien)</b>												
	74	[ <b>therapie_art</b> ]	Art der empfohlenen Therapie	dropdown, Required <table><tr><td>symptomatic-therapy</td><td>Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie</td></tr></table>	symptomatic-therapy	Symptomatische nicht-medikamentöse Therapie						
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)														
	75	[therapie_beschreibung]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	text, Required															
	76	[therapie_gen_variante]	der empfohlenen Therapie zugrundeliegende genetische Variante(n)	text Feldannotierung: // wann verpflichtend?															
	77	[therapien_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: Klinisches Management (klinisches_management)																			
	78	[klinisches_management]	Beschreibung klinisches Management	dropdown, Required <table><tr><td>disease-specific-ambulatory-care</td><td>Indikatorerkrankungssp 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	Indikatorerkrankungssp 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	Indikatorerkrankungssp Ambulanz																		
university-ambulatory-care	Andere Hochschulambu																		
local-crd	Eigenes ZSE																		
other-crd	Anderes ZSE																		
other-ambulatory-care	Andere Ambulanz																		
gp	Hausarzt																		
specialist	Niedergelassener Fachar																		
	79	[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)																
	80	[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															
	81	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required												
	82	[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															
	83	[genetische_vorbefunde_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: Wiedervorstellungen (wiedervorstellungen)																
	84	[datum_wiedervorst]	Datum	text (date_dmy), Required												
	85	[hpo_wiedervorst]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=hpo												
	86	[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></table>	1	neu hinzugekommen	2	verbessert	3	verschlechtert	4	weggefallen				
1	neu hinzugekommen															
2	verbessert															
3	verschlechtert															
4	weggefallen															
	87	[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															

	88	[ 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									
	89	[ ergaenz_wiedervorst ]	Ergänzende Daten zum Verlauf der Erkrankung	text, Required						
	90	[ wiedervorstellung_en_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									