Codebuch Fragebogendefinition

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

06.11.2024 15:28

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 Hinweistext	Feld Attribute (Feld-Typ, Prüfung, Auswahlen, Verzweigungslogik, Berechnungen, usw.)
Fra	gebo	gen: Pseudonym	(pseudonym)	
	1	[psn]	Pseudonym	text
	2	[pseudonym_complet	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown
		e]	Complete?	0 Incomplete
				1 Unverified
				2 Complete
			r Einwilligung Und iii_daten_der_einwilligung_und_teilnah	meerklaerung)
	3	[pat_id]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i>	text, Required
			Versicherter (Patienten- Identifikationsnummer bzw. Pseudonym	
	4	[leistungserbringe	Leistungserbringer	dropdown, Required
		r]		1 ZSE A-Zentrum
				2 arcT
				3 ZSNE pädiatrisch

5	\ - \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \	Abschnittsüberschrift: Forschungseinwilligung	4 ZSNE adult 5 ZSPT 6 ZLKGKF 7 ZSA 8 IMGAG descriptive
	_desc]		Feldannotierung: @INSTANCETABLE=forschungseinwillig @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Ne Einwilligung'
6	<pre>[iii_daten_der_ein willigung_und_teil nahmeerklaerung_co mplete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
_	oogen: IV. Allgemeir ellvorhaben (iv_allg	ne Daten zum emeine_daten_zum_modellvorhaben)	
7	[gender]	Geschlecht	dropdown, Required male Männlich female Weiblich other Divers unknown Unbekannt
8	[birthdate]	Geburtsdatum 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required
9	[ags]	AGS	text, Required Feldannotierung: @CHARLIMIT=5
10	[grunderkrankung]	Grunderkrankung, kurze klinische Beschreibung und Fragestellung Fallkonferenz	notes, Required Feldannotierung: // NO_EXPORT
11	<pre>[datum_fallkonfere nz] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> "</pre>	Abschnittsüberschrift: Vorstellung des Versicherten zur Teilnahme am Modellvorhaben Datum der Fallkonferenz Fallkonferenz 1	text (date_dmy), Required
12	2 [aufnahme_mvh]	Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz im Bereich der Diagnostik zur Aufnahme des Versicherten in das Modellvorhaben FK prüft, ob Indikation für Genomseq. gegeben ist oder nicht	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
13	I [fallkonferenz_gru nd] Zeige das Feld nur wenn:	Begründung der negativen Entscheidung (keine Genomsequenzierung)	dropdown, Required 1 Zieldiagnostik empfohlen

	[aufnahme_mvh] = ' 0' and [datum_fallko nferenz] <> ''		3	wahrsch psychos wahrsch Erkrank	omatiso neinlich	:he Erkrankung häufige
			4		neinlich	nicht genetische
			5	anderer	Grund	
14	[iv_allgemeine_dat	Abschnittsüberschrift: Form Status	dro	pdown		
	<pre>en_zum_modellvorha ben_complete]</pre>	Complete?	0	Incomp	lete	
	ben_complete j		1	Unverifi	ed	
			2	Comple	te	
		Daten mit Bezug zur Teilnahme a sche_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_		model)		
15	[hpo_desc]	Abschnittsüberschrift: Phänotypisierung	Feld @IN @IN @IN		TABLE= TABLE_I	hpo HIDEINSTANCECO ADDBTNLABEL='N
16	<pre>[klin_datum_fallko nferenz]</pre>	Abschnittsüberschrift: Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz Datum Fallkonferenz	tex	t (date_d	my), Re	quired
17	<pre>[diagnostik_empfeh lung] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "</pre>	der Empfehlung zugrundeliegende Genomdiagnostik	1 2 3	Einzelge Duogen Triogen	enom	d
18	[bewertung_gen_dia	Bewertung der genetischen Diagnostik	dro	pdown		
	<pre>gnostik] Zeige das Feld nur</pre>		ur	isolved	_	genetische osestellung
	wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "		ur	nclear	Geneti Verdac	sche htsdiagnose
	erenzj 🗸		3			führende sche Diagnostik hlen
			so	lved	Geneti gesich	sche Diagnose ert
			11.	rtially- lved		ner Phänotyp rtiell gelöst
19	[diag_icd10]	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i>	tex	t		1
	Zeige das Feld nur wenn:	Diagnose ICD-10	ВІ	OPORTAI	L:ICD10	BIOPORTAL:ICD
	[klin_datum_fallkonf erenz] <> "		Fel	dannotie	rung: //	Version?

20	[diag_icd10_ver] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	ICD10 Version	text Feldannotierung: @IF([diag_icd10_ver] = ",@SETVALUE='2024AA',")
21	[diag_orphacode] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Diagnose Orphanet (ORPHAcode)	text BIOPORTAL:ORDO BIOPORTAL:ORDO
22	[diag_orphacode_ver] Zeige das Feld nurwenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "	ORPHAcode Version	text Feldannotierung: @IF([diag_orphacode_ver] = ",@SETVALUE='4.5',")
23	[diag_se_code] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	[Alpha]-ID-SE-Code	text
24	[diag_gmfcs] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Diagnose GMFCS	dropdown 1
25	[empfehlung_studi e] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
26	[studie_desc] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> " and [em pfehlung_studie] = ' 1'	Studien	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=studien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Net Studie'
27	<pre>[empf_hg_beratung] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "</pre>	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zur humangenetischen Beratung Empfehlung humangenetische Beratung	yesno, Required 1 Ja 0 Nein

28	Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zur diagnostischen Re-Evaluation Empfehlung Re-Evaluation	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
29	Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung einer Therapie Therapieempfehlung	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
30	Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> " and [em pf_therapie] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapieempfehlung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Net Therapieempfehlung'
31	<pre>[empf_klinisches_m an] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "</pre>	Abschnittsüberschrift: weitere Empfehlung zum klinischen Management Empfehlungen klinisches Management	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
32	Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> " and [em pf_klinisches_man] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=klinisches_manager @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Net Empfehlung'
33	<pre>[v_klinische_daten _mit_bezug_zur_tei lnahme_am_model_co mplete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
Fragel	ogen: VI. Klinische	Daten zu Vorbefunden (vi_klinisc	he_daten_zu_vorbefunden)
34	[gen_vorbefunde_de sc]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante, genetische Vorbefunde	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbefu @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Net genetischer Vorbefund'
35	[anzahl_stat_behan dlungen]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante Vortherapie Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer), Required
36	[dauer_stat_vorthe rapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevante Vortherapie in Tagen	text (integer), Required

37	<pre>[datum_kontakt_zs e]</pre>	Monat und Jahr des ersten Kontakts mit einem spezialisierten Zentrum für Seltene Erkrankungen 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required
38	<pre>[vi_klinische_date n_zu_vorbefunden_c omplete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
_	ogen: VII. Klinische	e Daten zur ische_daten_zur_nachverfolgung)	
39	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: Dokumentation Wiedervorstellungen	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellung: @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='New Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL
40	[vitalstatus]	Abschnittsüberschrift: Allgemeiner Status zur klinischen Nachverfolgung Vitalstatus beim letzten Kontakt	dropdown, Required 1 alive 2 dead
41	<pre>[datum_kontakt] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] <> "</pre>	Datum des letzten Kontakts	text (date_dmy), Required
42	[datum_verstorben] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] = '2'	Sterbemonat und Sterbejahr 01-MM-YYYY	text (date_dmy)
43	<pre>[vii_klinische_dat en_zur_nachverfolg ung_complete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
Fragebo	ogen: Forschungse	inwilligungen (forschungseinwillig	gungen)
44	<pre>[datum_einwillig_f orsch]</pre>	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)
45	<pre>[vers_einwillig_fo rsch] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_for sch] <> "</pre>	Version der Forschung-Einwilligung	dropdown, Required 1 Kinder v.1.7.2 2 Erwachsene v1.6d
46	[umfang_einwillig] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_for	Umfang der Forschung-Einwilligung JSON	notes, Required

	sch] <> "		
47	<pre>[datum_einwillig_f _wid]</pre>	Datum des Widerrufs der Forschung- Einwilligung	text (date_dmy)
48	[umfang_einwillig_f_wid] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_wid] <> "	Umfang des Widerrufs der Forschung- Einwilligung JSON	notes, Required
49	[forschungseinwill igungen_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
ragebo	ogen: HPO (hpo)		
50	[hpo]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text, Required BIOPORTAL:HP BIOPORTAL:HP
51	[version_hpo]	Version HP Ontology	text, Required Feldannotierung: @DEFAULT='2.2'
52	[beginn_symptome]	Beginn Symptome 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required
53	<pre>[hpo_complete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
ragebo	ogen: Studien (stu	dien)	
54	[studien_register]	Studien-Register	dropdown 1 NCT 2 DRKS 3 Eudra-CT 4 other Feldannotierung: // mehr Studien?
55	[studienname]	Studienname	text
56	[studien_id]	Studien-ID	text
57	[studien_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
ragebo	gen: Therapieem	pfehlungen (therapieempfehlunger	n)
58	[therapie_art]	Art der empfohlenen Therapie	dropdown, Required symptomatic- Symptomatische
			- ' - '

				therapy	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)
	59	[therapie_beschrei bung]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	text, Required	
	60	[variante1]	Abschnittsüberschrift: zugrundeliegende genetische Variante(n) Variante 1	text Feldannotierung @FORMINSTANC	
	61	[variante2]	Variante 2	text Feldannotierung @FORMINSTANG	
	62	[variante3]	Variante 3	text Feldannotierung @FORMINSTANG	
	63	[variante4]	Variante 4	text Feldannotierung @FORMINSTANG	
	64	[variante5]	Variante 5	text Feldannotierung @FORMINSTANC	
	65	[therapieempfehlun gen_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete	
Frag	gebo	ogen: Varianten (\	/arianten)		
	66	[variante]	Variante	text, Required	
	67	[lok_variante]	Lokalisation der Variante	dropdown, Requ	ired Coding Region
				splicing-region	Splicing Region

			regulatory- region	Regulatory Region
			intronic	Intronic
			intergenic	Intergenic
6	[typ_variante]	Тур	dropdown, Re 1 Kausale Va 2 Zusatzbef	ariante unde
6	59 [varianten_complet e]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	3 Verdachts dropdown 0 Incomplet 1 Unverified 2 Complete	е
rage	ebogen: Klinisches N	□ Nanagement (klinisches_manageme	ent)	
	70 [klinisches_manage ment]	Beschreibung klinisches Management	dropdown, Re disease- specific- ambulatory- care	quired Indikatorerkrankungss Ambulanz
			university- ambulatory- care	Andere Hochschulamb
			local-crd	Eigenes ZSE
			other-crd	Anderes ZSE
			other- ambulatory- care	Andere Ambulanz
			gp	Hausarzt
			specialist	Niedergelassener Fach
7	71 [klinisches_manage ment_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplet 1 Unverified 2 Complete	
rage	ebogen: Genetische	Vorbefunde (genetische_vorbefund	e)	
7	72 [art_diagnostik]	Art der Diagnostik	dropdown, Re 1 Array 2 Einzelgent 3 Panel 4 Chromoso 5 Exomanal	estung

	73	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required	
	74	[ergebnis_diagnost	Ergebnis der Diagnostik	dropdown	
		ik]		1 Phänotyp nicht komplett geklärt	
				2 Strukturvariante mit unklarem Bruchpunkt	
				3 heterozygote Variante bei genetischer Erkrankung	
				4 keine pathogene Variante detektiert	
				5 sonstige	
	75	[genetische_vorbef	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown	
		unde_complete]	Complete?	0 Incomplete	
				1 Unverified	
				2 Complete	
Fra	gebo	gen: Wiedervorst	ellungen (wiedervorstellungen)		
	76	[datum_wiedervors t]	Datum	text (date_dmy), Required	
	77	[hpo_wiedervorst]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=hpo	
	78	[hpo_wiedervorst_a end]	Änderung des HPO	dropdown, Required 1 neu hinzugekommen 2 verbessert 3 verschlechtert 4 weggefallen	
	79	[gmfcs_wiedervorst _aend]	GMFCS	dropdown 1	
	80	[diagnose_wiedervorst]	Diagnosestellung erfolgt	yesno, Required 1 Ja 0 Nein	
	81	[ergaenz_wiedervor st]	Ergänzende Daten zum Verlauf der Erkrankung	text, Required	
	82	[wiedervorstellung en_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete	

11 von 11

06.11.2024, 15:28