Codebuch Fragebogendefinition

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

17.10.2024 11:13

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

	#	Variable / Feldname	Label Hinweistext	Feld Attribute (Feld-Typ, Prüfung, Auswahlen, Verzweigungslogik, Berechnungen, usw.)
Frag	gebo	gen: Pseudonym	(pseudonym)	
	1	[psn]	Pseudonym	text
	2	<pre>[pseudonym_complet e]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
1		~	r Einwilligung Und iii_daten_der_einwilligung_und_teilnah	nmeerklaerung)
	3	<pre>[pat_id]</pre>	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i> Versicherter (Patienten- Identifikationsnummer bzw. Pseudonym	text, Required
	4	[leistungserbringe	Leistungserbringer	text, Required
	5	<pre>[forschung_einwill _desc]</pre>	Abschnittsüberschrift: Forschungseinwilligung	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=forschungseinwillig @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL

			@INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='I Einwilligung'
6	[iii_daten_der_ein willigung_und_teil nahmeerklaerung_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
	· ·	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	[aufnahme_mvh]	Abschnittsüberschrift: Vorstellung des Versicherten zur Teilnahme am Modellvorhaben Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz im Bereich der Diagnostik zur Aufnahme des Versicherten in das Modellvorhaben	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
11	<pre>[datum_fallkonfere nz] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] <> "</pre>	Datum der Fallkonferenz	text (date_dmy), Required
12	[fallkonferenz_gru nd] Zeige das Feld nur wenn: [aufnahme_mvh] = ' 0' and [datum_fallko nferenz] <> "	Grund der negativen Entscheidung	dropdown, Required 1 Zieldiagnostik empfohlen 2 wahrscheinlich psychosomatische Erkrankung 3 wahrscheinlich häufige Erkrankung 4 wahrscheinlich nicht genetische Ursache
13	<pre>[iv_allgemeine_dat en_zum_modellvorha ben_complete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	5 anderer Grund dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete

14	[hpo_desc]	Abschnittsüberschrift: Phänotypisierung		erung: ETABLE=ŀ ETABLE_ŀ	npo HIDEINSTANCECOL ADDBTNLABEL='No
15	[klin_datum_fallko nferenz]	Abschnittsüberschrift: Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz Datum Fallkonferenz	text (date_d	dmy), Red	quired
16	[diagnostik_empfeh lung] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	der Empfehlung zugrundeliegende Genomdiagnostik	dropdown, 1 Einzelg 2 Duoger 3 Trioger	enom	d
17	[bewertung_gen_dia gnostik] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Bewertung der genetischen Diagnostik	dropdown unsolved unclear 3 solved partially-solved	Diagno Genetis Verdac weiterf genetis empfol Genetis gesiche	htsdiagnose ührende iche Diagnostik nlen sche Diagnose
18	<pre>[diag_icd10] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> " [diag_icd10_ver]</pre>	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i> Diagnose ICD-10 ICD10 Version	text BIOPORTA Feldannotic		
	Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "		Feldannotio	_	۸'
20	[diag_orphacode] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Diagnose Orphanet (ORPHAcode)	BIOPORTA	AL:ORDO	BIOPORTAL:ORI
21	[diag_orphacode_ver] Zeige das Feld nur	ORPHAcode Version	text Feldannotic	erung: @	DEFAULT='4.5'

	wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> ''		
22	[diag_se_code] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	[Alpha]-ID-SE-Code	text
23	[diag_gmfcs] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Diagnose GMFCS	dropdown 1 I
24	<pre>[empfehlung_studi e] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "</pre>	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie Empfehlung zu der Teilnahme an einer klinischen Studie	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
25	[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='Ne Studie'
26	[empf_hg_beratung] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zur humangenetischen Beratung Empfehlung humangenetische Beratung	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
27	[empf_reeval] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung zur diagnostischen Re-Evaluation Empfehlung Re-Evaluation	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
28	[empf_therapie] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: Empfehlung einer Therapie Therapieempfehlung	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
29	[therapie_desc] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapien @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Ne

	erenz] <> '' and [em pf_therapie] = '1'		Therapie'
7	[variante] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Abschnittsüberschrift: stützende molekulare Alteration nach Standard (z.B. OMIM oder HGNC) Variante	text, Required
1	[lok_variante] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Lokalisation der Variante	dropdown, Required 1 kodierend 2 in regulatorischen Elementen 3 nicht kodierende und nicht in regulatorischen Elementen
1	[typ_variante] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> "	Тур	dropdown, Required 1 Kausale Variante 2 Zusatzbefunde 3 Verdachtsvariante
2	<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
1	[klin_manag_desc] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonf erenz] <> " and [em pf_klinisches_man] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=klinisches_manage @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Ne Klinisches Management'
	<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
Fragebog	gen: VI. Klinische	Daten zu Vorbefunden (vi_klinisc	:he_daten_zu_vorbefunden)
	[gen_vorbefunde_de sc]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante, genetische Vorbefunde	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=genetische_vorbeft @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Ne
			genetischer Vorbefund'
	[anzahl_stat_behan dlungen]	Abschnittsüberschrift: fallrelevante Vortherapie Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	_

39	<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
40	<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)	
41	[wiedervorst_desc]	Abschnittsüberschrift: Dokumentation Wiedervorstellungen	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=wiedervorstellung @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='N Wiedervorstellung' @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECO
42	[vitalstatus]	Abschnittsüberschrift: Allgemeiner Status zur klinischen Nachverfolgung Vitalstatus beim letzten Kontakt	dropdown, Required 1 alive 2 dead
43	<pre>[datum_kontakt] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] <> "</pre>	Datum des letzten Kontakts	text (date_dmy), Required
44	[datum_verstorben] Zeige das Feld nur wenn: [vitalstatus] = '2'	Sterbemonat und Sterbejahr 01-MM-YYYY	text (date_dmy)
45	<pre>[vii_klinische_dat en_zur_nachverfolg ung_complete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
Fragebo	gen: Forschungse	inwilligungen (forschungseinwillig	gungen)
46	<pre>[datum_einwillig_f orsch]</pre>	Datum der Forschung-Einwilligung	text (date_dmy)
47	[vers_einwillig_fo rsch] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_for	Version der Forschung-Einwilligung	text
48	sch] <> " [umfang_einwillig] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_for	Umfang der Forschung-Einwilligung JSON	notes

	sch] <> "		
4	49 [datum_einwillig_f _wid]	Datum des Widerrufs der Forschung- Einwilligung	text (date_dmy)
5	[umfang_einwillig_f_wid] Zeige das Feld nur wenn: [datum_einwillig_f_wid] <> "	Umfang des Widerrufs der Forschung- Einwilligung JSON	notes
5	[forschungseinwill igungen_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
Frage	ebogen: HPO (hpo)		
5	52 [hpo]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text, Required BIOPORTAL:HP BIOPORTAL:HP
5	[version_hpo]	Version HP Ontology	text, Required
5	[beginn_symptome]	Beginn Symptome 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required
5	[hpo_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete
Frage	ebogen: Studien (stud	dien)	
5	Zeige das Feld nur wenn: [studien_register] Zeige das Feld nur wenn:	Studien-Register	dropdown 1 NCT 2 DRKS 3 Eudra-CT 4 other Feldannotierung: // mehr Studien?
5	<pre>[studienname] Zeige das Feld nur wenn: [studien_register] = ' '</pre>	Studienname	text
5	<pre>[studien_id] Zeige das Feld nur wenn: [studien_register] = ' '</pre>	Studien-ID	text

	59	[studien_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown	
			Complete?	0 Incomplete	
				1 Unverified	
				2 Complete	
Frag	gebo	gen: Therapien (1	:herapien)	L	
	60	[therapie_art]	Art der empfohlenen Therapie	dropdown, Requ	uired
				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)
	61	[therapie_beschrei bung]	Beschreibung der empfohlenen Therapie	text, Required	
	62	<pre>[therapie_gen_vari ante]</pre>	der empfohlenen Therapie zugrundeliegende genetische Variante(n)	text Feldannotierung verpflichtend?	g: // wann
	63	[therapien_complet	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown	
		e]	Complete?	0 Incomplete	
				1 Unverified	
				2 Complete	
Fra	gebo	gen: Klinisches M	anagement (klinisches_manageme	nt)	
	64	[klinisches_manage	Beschreibung klinisches Management	dropdown, Requ	iired
		ment]			ndikatorerkrankungssp Imbulanz
				university- ambulatory- care	ndere Hochschulambu
				local-crd E	igenes ZSE

				other-crd Anderes ZSE
				other- ambulatory- care
				gp Hausarzt
				specialist Niedergelassener Fach
	65	[klinisches_manage	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown
		ment_complete]	Complete?	0 Incomplete
				1 Unverified
				2 Complete
Frag	gebo	gen: Genetische \	orbefunde (genetische_vorbefund	e)
	66	[art_diagnostik]	Art der Diagnostik	dropdown, Required
				1 Array
				2 Einzelgentestung
				3 Panel
				4 Chromosomenanalyse
				5 Exomanalyse
				6 andere
	67	[datum_diagnostik]	Datum der Diagnostik	text (date_dmy), Required
	68	[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
	69	[genetische_vorbef	Abschnittsüberschrift: Form Status	dropdown
		unde_complete]	Complete?	0 Incomplete
				1 Unverified
				2 Complete
Frag	gebo	gen: Wiedervorst	ellungen (wiedervorstellungen)	
	70	[datum_wiedervors t]	Datum	text (date_dmy), Required
	71	[hpo_wiedervorst]	Phänotypisierung auf der Grundlage der HPO	text Feldannotierung: @FORMINSTANCE=hpo
	72	[hpo_wiedervorst_a end]	Änderung des HPO	dropdown, Required 1 neu hinzugekommen

			2 verbessert
			3 verschlechtert
			4 weggefallen
73	[gmfcs_wiedervorst _aend]	GMFCS	dropdown 1 I
74	[diagnose_wiedervorst]	Diagnosestellung erfolgt	yesno, Required 1 Ja 0 Nein
75	[ergaenz_wiedervor st]	Ergänzende Daten zum Verlauf der Erkrankung	text, Required
76	<pre>[wiedervorstellung en_complete]</pre>	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown 0 Incomplete 1 Unverified 2 Complete