

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

06.11.2024 15:29

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																			
Fragebogen: III. Daten der Einwilligung und Teilnahmeerklärung (iii_daten_der_einwilligung_und_teilnahmeerklärung)																				
	5	[pat_id]	Abschnittsüberschrift: <i>Teilnahme Modellvorhaben</i> Versicherter (Patienten-Identifikationsnummer bzw. Pseudonym)	text, Required																
	6	[leistungserbringer]	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	[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><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><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><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 <i>01-MM-YYYY</i>	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: Vorstellung des Versicherten zur Teilnahme am Modellvorhaben Datum der Fallkonferenz Fallkonferenz 1	text (date_dmy), Required										
	23	[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 <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													
	24	[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													
	25	[iv_allgemeine_daten_zum_modellvorhaben_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: V. Klinische Daten mit Bezug zur Teilnahme am Modellvorhaben (v_klinische_daten_mit_bezug_zur_teilnahme_am_model)														
	26	[hpo_desc]	Abschnittsüberschrift: Phänotypisierung	descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=hpo @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu HPO Code'										
	27	[klin_datum_fallkonferenz]	Abschnittsüberschrift: Entscheidung der multidisziplinären Fallkonferenz Datum Fallkonferenz	text (date_dmy), Required										
	28	[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													

29	<div>[<i>bewertung_gen_diagnostik</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	Bewertung der genetischen Diagnostik	<div>dropdown</div> <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>[<i>diag_icd10</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnose</i> Diagnose ICD-10	<div>text</div> <table><tr><td>BIOPORTAL:ICD10</td><td>BIOPORTAL:ICD10</td></tr></table> <div>Feldannotierung: // Version?</div>	BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10								
BIOPORTAL:ICD10	BIOPORTAL:ICD10												
31	<div>[<i>diag_icd10_ver</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	ICD10 Version	<div>text</div> <div>Feldannotierung: @IF([diag_icd10_ver] = ",@SETVALUE='2024AA',")</div>										
32	<div>[<i>diag_orphacode</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	Diagnose Orphanet (ORPHAcode)	<div>text</div> <table><tr><td>BIOPORTAL:ORDO</td><td>BIOPORTAL:ORDO</td></tr></table>	BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO								
BIOPORTAL:ORDO	BIOPORTAL:ORDO												
33	<div>[<i>diag_orphacode_ver</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	ORPHAcode Version	<div>text</div> <div>Feldannotierung: @IF([diag_orphacode_ver] = ",@SETVALUE='4.5',")</div>										
34	<div>[<i>diag_se_code</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	[Alpha]-ID-SE-Code	<div>text</div>										
35	<div>[<i>diag_gmfcs</i>]</div> <div>Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> "</div>	Diagnose GMFCS	<div>dropdown</div> <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	[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						
37	[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'				
38	[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						
39	[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						
40	[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						
41	[therapie_desc] Zeige das Feld nur wenn: [klin_datum_fallkonferenz] <> " and [empf_therapie] = '1'		descriptive Feldannotierung: @INSTANCETABLE=therapieempfehlung @INSTANCETABLE_HIDEINSTANCECOL @INSTANCETABLE_ADDBTNLABEL='Neu Therapieempfehlung'				
42	[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						
43	[klin_manag_desc] 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									
Fragebogen: VI. Klinische Daten zu Vorbefunden (vi_klinische_daten_zu_vorbefunden)										
	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 Vortherapie</i> Anzahl der stationären Behandlungen in den letzten fünf Jahren	text (integer), Required						
	47	[dauer_stat_vortherapie]	Geschätzte Dauer der stationären fallrelevante Vortherapie in Tagen	text (integer), Required						
	48	[datum_kontakt_zse]	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									
Fragebogen: VII. Klinische Daten zur Nachverfolgung (vii_klinische_daten_zur_nachverfolgung)										
	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										
Fragebogen: Meldungen (meldungen)											
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										
Fragebogen: Forschungseinwilligungen (forschungseinwilligungen)											
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	[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)												
	64	[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											
	65	[version_hpo]	Version HP Ontology	text, Required Feldannotierung: @DEFAULT='2.2'								
	66	[beginn_symptome]	Beginn Symptome 01-MM-YYYY	text (date_dmy), Required								
	67	[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)												
	68	[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											
	69	[studienname]	Studienname	text								
	70	[studien_id]	Studien-ID	text								
	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></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																	
Fragebogen: Klinisches Management (klinisches_management)																		
	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																	
Fragebogen: Genetische Vorbefunde (genetische_vorbefunde)																		
	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	