

SCN2A/SCN8A-Sprechstunde

Anmeldebogen



Wir können Ihnen erst einen Termin anbieten, wenn wir diesen Anmeldebogen erhalten haben!

Schritt 1 Füllen Sie diesen Anmeldebogen möglichst vollständig aus (Ihre Kinderärztin / Ihr Kinderarzt ist Ihnen sicher dabei behilflich). Anschließend bitte ausdrucken und an den gekennzeichneten Stellen **unterschreiben**.

Schritt 2 Ergänzen Sie den Anmeldebogen mit:

- allen bisherigen Berichten
- dem Genetik-Befund
- MRT Bildern (schriftlicher Befund und Originalbilder als CD oder QR Code)
- Kopie des gelben U-Heftes

Schritt 3 Bitte schicken Sie den Anmeldebogen zusammen mit den Vorbefunden an

UKB
Neuropädiatrie & SPZ
Venusberg Campus 1, Geb. B31
53127 Bonn

Fax: 0228 287 90 33344
Mail : patient-kinderneurologie@ukbonn.de

Schritt 4 *Ab jetzt sind wir am Zug. Nachdem wir Ihren Anmeldebogen und die Vorbefunde erhalten haben, macht unser ärztliches Team eine erste Einschätzung und plant einen Termin. **Wir rufen Sie an**, sobald wir Ihnen den Termin mitteilen können. Deshalb geben Sie bitte auf jeden Fall Ihre Telefonnummer an!*



Wir können Ihnen erst einen Termin
anbieten, wenn wir diesen
Anmeldebogen und die
Vorbefunde erhalten haben!

Für den Termin in unserer SCN2A-Ambulanz benötigen Sie

- ✓ **Überweisung in die Neuropädiatrie** von Ihrem/Ihrer Ärztin/Arzt bzw. Kinder- und Jugendarzt/-ärztin (gesetzlich Versicherte)
- ✓ **Versicherungskarte** (gesetzlich Versicherte)
- ✓ Das gelbe **U-Heft**
- ✓ alle Vorbefunde, MRT-CDs, Arztbriefe usw.

Anmeldebogen

SCN2A/SCN8A-Sprechstunde

Patient/Patientin

Nachname: _____ Vorname: _____

Geb. Datum _____ ☐ weiblich ☐ männlich ☐ divers

Anschrift (Str., Hausnr., PLZ, Ort)

E-Mail: _____ Telefon: _____

Kinderarzt / Kinderärztin: _____

Aktuelles SPZ/ aktueller Neuropädiater: _____

Wenn bekannt, E-Mail SPZ/ Neuropädiater: _____

Aktuelles Gewicht des Kindes: _____ kg Versicherung: ☐ gesetzlich ☐ privat

Nehmen Sie an einer Studie zu SCN2A-assoziierten Erkrankungen teil? ☐ nein

☐ ja, Natural History Studie (NHS) – Fragebogenstudie, Uni Bonn

☐ ja, Aufklärung molekularer Hintergründe SCN2A-assoziiierter Erkrankungen, Uni Bonn

☐ ja, andere Studie(n): _____

Das Wichtigste - Welche Hilfen wünschen Sie sich?

Was sind Ihre wichtigsten Fragen oder Anliegen für den Termin bei uns?

SCN2A/SCN8A-Variante

Welche Variante (Mutation) im SCN2A/SCN8A-Gen liegt bei Ihrem Kind vor (z.B. „c.333C>T“ oder „p.Q147V“). Sie finden diese Information auf dem Humangenetischen Befund oder in einem Arztbrief.)?

Wurde bei den Eltern des betroffenen Kindes ebenfalls untersucht, ob sie die SCN2A/SCN8A-Variante haben?

Mutter ☐ Variante vorhanden; ☐ Variante nicht vorhanden; ☐ nicht getestet

Vater ☐ Variante vorhanden; ☐ Variante nicht vorhanden; ☐ nicht getestet

Bitten schicken Sie uns eine Kopie des Genetik-Befundes mit der Anmeldung zu.

Neurologische Erkrankungen / Entwicklungsauffälligkeiten

Welche neurologischen Beschwerden / Entwicklungsauffälligkeiten wurden bei Ihrem Kind festgestellt (bitte zutreffende ankreuzen):

- ☐ Epilepsie
- ☐ Entwicklungsverzögerung/-störung ☐ Intelligenzminderung ☐ Lernstörung
- ☐ Autismus-Spektrum-Erkrankung ☐ ADHS ☐ Angststörung ☐ Depression
- ☐ stereotypes Verhalten ☐ aggressives Verhalten
- ☐ Ataxie (dauerhaft) ☐ episodische Ataxie ☐ Dystonie ☐ Spastik
- ☐ andere Bewegungsstörung: _____
- ☐ andere neurologische Erkrankung: _____

Hat Ihr Kind **weitere Erkrankungen**, welche zu einer neurologischen Beeinträchtigung führen (z.B. Mutation in einem weiteren Gen oder erworbenen Hirnschaden durch Geburtskomplikation etc.)?

- ☐ Nein ☐ Ja, folgende: _____
- _____

Bestehen **Probleme** in folgenden Bereichen? Wenn „ja“, welche?

Schlaf: ☐ unproblematisch ☐ folgende Probleme: _____

Ernährung/ Essen/ Trinken: ☐ unproblematisch ☐ folgende Probleme:

Magen-Darm-Trakt/ Verdauung: ☐ unproblematisch ☐ folgende Probleme:

Visuelle Wahrnehmung/ Sehen: ☐ unproblematisch ☐ folgende Probleme:

Epilepsie

Falls noch nie ein epileptischer Anfall aufgetreten ist, überspringen Sie diesen Abschnitt

Erster Anfall im Alter von (Jahre und Monate, z.B. 3 Jahre 2 Monate):

Anfälle in den letzten 3 Monaten

In welcher Häufigkeit sind epileptische Anfälle in den letzten 3 Monaten aufgetreten?

Falls keine Anfälle in den letzten 3 Monaten, seit wann besteht Anfallsfreiheit?

Arten von Anfällen

Welche Arten von Anfällen sind bisher aufgetreten? Bitte beschreiben Sie jeden Anfallstyp einzeln.

Anfallstyp 1

Ihr Name für diesen Anfallstyp: _____

Bitte beschreiben Sie in Ihren Worten den typischen Ablauf dieses Anfallstyps:

Dauer des Anfalls: _____ Häufigkeit i. d. letzten 3 Monaten: _____

Anfallstyp 2

Ihr Name für diesen Anfallstyp: _____

Bitte beschreiben Sie in Ihren Worten den typischen Ablauf dieses Anfallstyps:

Dauer des Anfalls: _____ Häufigkeit i. d. letzten 3 Monaten: _____

Anfallstyp 3

Ihr Name für diesen Anfallstyp: _____

Bitte beschreiben Sie in Ihren Worten den typischen Ablauf dieses Anfallstyps:

Dauer des Anfalls: _____ Häufigkeit i. d. letzten 3 Monaten: _____

Medikamente

Wenn eine Epilepsie vorliegt, tragen Sie hier alle Medikamente ein, die Ihr Kind zurzeit regelmäßig gegen die epileptischen Anfälle einnimmt:

Name des Medikamentes	Einnahme seit	Dosierung (in mg)			
		Morgens	Mittags	Abends	Nacht

Haben Sie ein anfallsunterbrechendes „Notfallmedikament“?

☐ nein

☐ ja, Medikamentenname _____; Dosierung _____

Gabe zuletzt wann/ aus welchem Grund: _____

Bitte tragen Sie hier alle Medikamente ein, die Ihr Kind in der Vergangenheit gegen die Anfälle eingenommen hat und warum sie abgesetzt wurden (z.B. wegen Nebenwirkungen, ausbleibendem Effekt auf die Anfälle, o.a.):

Name des Medikamentes	Beginn der Einnahme	Ende der Einnahme	Grund für das Absetzen

Nimmt Ihr Kind andere Medikamente ein (ggf. Rückseite nutzen)?

☐ Nein ☐ Ja, folgende: _____

Entwicklung

Die bisherige Entwicklung ihres Kindes war: ☐ Unauffällig ☐ Verzögert

Gab es Entwicklungsrückschritte (Gelerntes wurde wieder verlernt)? ☐ ja ☐ nein

Hat Ihr Kind folgende Meilensteine erreicht? ☐ nein ☐ ja, im Alter von:

	Alter in Monaten		Alter in Monaten
Freies Sitzen	_____	Erste Worte	_____
Krabbeln	_____	20 Worte	_____
Freies Laufen	_____	2-Wort-Kombination	_____
Turm aus 3 Klötzen	_____	3 Farben benennen	_____

Beschreiben Sie den aktuellen Entwicklungsstand in eigenen Worten:

Förderung/ Therapie

Erhält Ihr Kind eine der folgenden Förderungen oder Therapien?

- ☐ Physiotherapie, ____-mal/Woche ☐ Ergotherapie, ____-mal/ Woche
☐ Logopädie, ____-mal/Woche ☐ Heilpäd. Frühförderung, ____-mal pro Woche
☐ Sonstiges: _____, ____-mal pro Woche

Hilfsmittel (z.B. Brille, Rollstuhl, Therapiestuhl, Orthesen, etc.)

Bitte führen Sie hier alle Hilfsmittel auf: _____

Vorgeschichte

Schwangerschaft:

☐ Ohne Probleme ☐ Probleme: _____

Auffällige Voruntersuchungen: ☐ Nein ☐ Ja: _____

Medikamenteneinnahme während Schwangerschaft? ☐ Nein ☐ Ja, folgende

Hat die Mutter während der Schwangerschaft Nikotin konsumiert ☐ Nein ☐ Ja

Hat die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert ☐ Nein ☐ Ja

Geburt/Neugeborenes: (Angaben aus dem gelben Heft)

Alter der Mutter bei Geburt: _____ Alter des Vaters bei Geburt: _____
Schwangerschaftswoche: _____ SSW Geburtsmodus: ☐ spontan ☐ Kaiserschnitt
Nabelschnur-pH: _____ APGAR-Werte: _____ / _____ / _____
Gab es Besonderheiten nach der Geburt? ☐ Nein ☐ Ja, folgende: _____

Maße bei Geburt: Gewicht: _____ g Körperlänge: _____ cm Kopfumfang: _____ cm

Familie

Eltern ☐ leben gemeinsam ☐ leben getrennt, Kind lebt bei ☐ Mutter ☐ Vater
Sorgerecht ☐ gemeinsam ☐ Mutter ☐ Vater

Eltern:	Vater	Mutter
Name, Vorname		
Geburtsdatum		
Wohnort		
Staatsangehörigkeit		
Schulabschluss		
Berufsausbildung		
derzeitige Tätigkeit		

Geschwister:

Vorerkrankungen in der Familie

Bitte nennen Sie die Art der Erkrankung, wer erkrankt ist und seit wann (z. B. Opa, Epilepsie, seit 16. Lebensjahr)

Sozialanamnese

Schwerbehindertenausweis ☐ Nein ☐ Ja, Grad: _____ Merkmale: _____
Pflegegrad ☐ Nein ☐ Ja, Grad/Stufe: _____
Kindergarten: ☐ Nein ☐ Ja, seit _____
Schule: ☐ Nein ☐ Ja, Einschulung mit: _____ Jahren

Bisherige Diagnostik

Bildgebung:

Wurde bereits eine bildgebende Diagnostik des Gehirns durchgeführt (Kernspintomographie (MRT))?

☐ Nein

☒ Ja, MRT(s) zu folgenden Zeitpunkten: 1. _____ 2. _____ 3. _____

Bitten schicken Sie uns die Original-Bilder (CD oder QR Code) mit der Anmeldung zu.

EEG:

Wurden bereits ein oder mehrere EEGs (Messung der Hirnströme) durchgeführt?

☐ Nein

☐ Ja, EEG zuletzt zu folgendem Zeitpunkt: _____

Bitten schicken Sie uns den Befund des letzten EEGs mit der Anmeldung zu.

Standardisierte Entwicklungstestung:

Wurde bereits eine oder mehrere standardisierte Entwicklungstestung/en durchgeführt (z.B. Bayley-Test, IQ-Test (WISC-V, SON-R, etc.)?)

☐ Nein

☐ Ja, zuletzt folgender Test _____ zu folgendem Zeitpunkt: _____

Bitten schicken Sie uns die Befunde aller Entwicklungstestungen, welche Ihnen vorliegen, mit der Anmeldung zu.

VIELEN DANK FÜR IHRE MITARBEIT!

WIR FREUEN UNS SIE KENNENZULERNEN ☺

Hiermit bestätige ich, dass die Anmeldung des o.g. Kindes mit Einverständnis aller Sorgeberechtigten erfolgt. Im Falle eines geteilten Sorgerechts ist die Unterschrift beider Elternteile erforderlich.

Datum

Unterschrift/en

Datenschutz: Mit Abgabe dieser Anmeldebogens erkläre ich mich mit der Speicherung und Verarbeitung meiner Daten zum Zwecke der Kontaktaufnahme und Weiterverarbeitung einverstanden. Die HYPERLINK "<https://www.ukbonn.de/42256BC8002AF3E7/direct/datenschutzerklaerung>"Datenschutzerklärung habe ich gelesen und akzeptiere ihre Bestimmungen. Die Einwilligung dieser Kontaktaufnahme erfolgt auf freiwilliger Basis und ich kann sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Ab Zugang der Widerrufserklärung dürfen meine Daten nicht weiterverarbeitet werden. Sie sind unverzüglich zu löschen. Durch den Widerruf meiner Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der bis dahin erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Meine Widerrufserklärung kann ich an die E-Mail: gfkinderheilkunde@ukbonn.de richten. <https://www.ukbonn.de/42256BC8002AF3E7/direct/datenschutzerklaerung>