

Zweite Fragebogenaktion

Ergänzend zur Vorbefragung im Sommer 2009

und aufbauend auf der Diskussion auf dem letzten Treffen in Olpe am
26.09.2009

Vorbemerkung

Viele Fragen sind nur aussagekräftig im Vergleich mit den Geschwistern.

Bitte füllen Sie daher für jedes (!) Ihrer Kinder einen kompletten Bogen aus – auch wenn sie das meiste mit „Nein“ ankreuzen werden!

Bitte machen sie alle mit. Auch Hinweise, dass Sie diese(s) Problem(e) nicht kennen, sind wichtig für die Einschätzung der Häufigkeit.

Ihre Angaben helfen wesentlich dabei, die Gemeinsamkeiten aber auch die Vielfalt des 5p - Syndroms aufzuzeigen und Vorurteile bzw. Unwissen (z.B. Betroffen würden das Säuglingsalter nicht überleben) abzubauen.

Bitte geben Sie für Rückfragen folgende Daten an:

Kontaktperson:

Straße:

Wohnort:

Telefon:

e-mail:

Betroffene(r)

Geschwisterkind

Name:

Vorname:

Geb.-Datum:

Reicht Ihnen der Platz in den Formularblättern nicht aus, legen Sie bitte einfach Zusatzblätter bei.

Alle Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Eine eventuelle Präsentation der Daten auf dem nächsten Treffen in Olpe erfolgt ausschließlich anonym.

Bitte den ausgefüllten Bogen – möglichst mit Arztbriefkopien und Fotos (soweit vorhanden) – an folgende Adresse schicken:

Prof. Dr. med. Ingo Kennerknecht
Institut für Humangenetik
Vesaliusweg 12 – 14
48149 Münster

Ansprechpartner:

- Prof. Dr. med. Ingo Kennerknecht, Dr. med. Thomas Neumann
Institut für Humangenetik der Universität Münster, Tel. 0251/8355412, kennerk@uni-muenster.de
- Frau Agnes Kröll-Schulte, Daisendorferstr. 23-2, 88709 Meersburg
Tel. 07532/48995, webmaster@5p-syndrom.de

I. Geburtsanamnese und Entwicklung

Alter der Mutter bei Geburt:

Alter des Vaters bei Geburt:

Schwangerschaftsdauer:

Geburtsgewicht:

Geburtslänge:

Kopfumfang bei Geburt:

Schwangerschaftskomplikationen: nein **ja** **welche:**

Geburtskomplikationen (z.B. Sauerstoffmangel [Asphyxie]): nein **ja** **welche:**

Auffälliges Schreien (CdC): nein **ja** über welchen Zeitraum:

„Pfeifen“ beim Einatmen (Inspiratorischer Stridor): nein **ja**

Massive Fütterungsprobleme: nein **ja** über welchen Zeitraum:

Massive Gedeihstörung: nein **ja**

Infektanfälligkeit: nein **ja** **welche:** (gehäufte Mittelohrentzündungen: nein **ja**)

Krämpfe: nein **ja** **welche:**

Häufigkeit:

Angeborener Herzfehler : nein **ja** **welcher:**

Meilensteine der Entwicklung

(soweit zutreffend bitte jeweils das Alter angeben)

Freies Sitzen:

Freies Laufen:

Reagieren auf Aufforderung:

Zwei-Wort Sätze:

Selbständiges Essen mit dem Löffel:

Hände waschen:

Toilette:

Selbständiges Anziehen:

Pubertät (Beginn):

Beginn der Schambehaarung:

1. Regelblutung:

Beginn der Brustentwicklung:

II. Einzelne Symptome

1. Erbrechen

Zeitlicher Verlauf	0 bis 1 Jahr	1 – 5 Jahre	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Immer wieder mal ein Problem						
In Phasen von 1 bis mehrere Wochen						
Ständig ein Problem						
Kein Problem mehr						

Art des Erbrechens	0 bis 1 Jahr	1 – 5 Jahre	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Jeweils sehr heftig						
Jeweils sehr milde („kötzeln“)						
Kurz anhaltend						
Lang anhaltend						

Ursächliche Hinweise	0 bis 1 Jahr	1 – 5 Jahre	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Begleiterbrechen bei massivem Speichelfluss						
Wegen schlecht gekauter dicker Bocken						
Zu hastig gegessen						
Starke Blähungen						

Kommentare/Ergänzungen:

2. Verstopfung

Zeitlicher Verlauf	0 bis 1 Jahr	1 – 5 Jahre	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Beginn mit:						
Immer wieder mal ein Problem						
Wie lange halten diese Phasen an?						
Tage						
1 Woche						
2 Wochen						
4 Wochen						
länger						
Ständig ein Problem						
Kein Problem mehr (ab welchem Alter?)						

Stuhlkonsistenz zu Zeiten der Verstopfung	0 bis 1 J.	1 – 5 J.	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
hart						
steinhart						
Als „Kieselsteine“						
Als dicke Brocken (den „ganzen“ Darm ausfüllend)						
Deutlich zu wenig getrunken in Phasen der Verstopfung						

Therapie	0 bis 1 Jahr		1 – 5 Jahre		6 – 10 J.		11 – 15 J.		16 – 25 J.		>25 Jahre	
	wirksam		wirksam		wirksam		wirksam		wirksam		wirksam	
	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein
Ballaststoffreiche Ernährung (Vollkornprodukte)												
Lactulose												
Glaubersalz, Bittersalz, Karlsbader Salz												
Movicol												
Zäpfchen												
Klistier												
Einlauf												
Andere												
Welche:												

Kommentar/Ergänzungen zum Thema Verstopfung:

3. Schmerzen

Kommentar/ detaillierte Beschreibung wenn auffallend Schmerzunempfindlich (z.b. Zahn ziehen ohne Betäubung):

4. Orthopädische Probleme

	0 bis 1 Jahr	1 – 5 Jahre	6 –10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Fußfehlstellung						
Beginn:						
Therapie:						
Orthesen						
Operation						
Andere						
Welche andere Therapie?						
Skoliose						
Beginn:						
Therapie:						
Korsett						
Operation						
Andere						
Welche andere Therapie?						
Andere Probleme						
Welche?						
Beginn:						
Therapie:						

Kommentar/Ergänzungen zum Thema orthopädische Probleme:

5. Magische Anziehungskraft zu Wasser

Nein **Ja** Kommentar/Ergänzungen:

6. Außergewöhnliche Vorliebe für Dunkelheit/hohe Nachtsichtigkeit

z.B. sehr gute Orientierung in der Dunkelheit (auch in fremder (!) Umgebung); gern Spielen im Dunkeln (ggf. bei geschlossenen Rollläden):

Nein **Ja** Kommentar/Ergänzungen:

7. Außergewöhnliche Geräuschempfindlichkeit

Nein **Ja** Kommentar/Ergänzungen:

8. Verwendung von Kommunikationshilfen

	Bis 5 Jahre	6 – 10 Jahre	11 – 15 Jahre	16 – 25 Jahre	>25 Jahre
Zeichensprache					
elektronische Hilfen					
Andere					

Kommentar/Ergänzungen:

III. Bitte um Arztbriefkopien !!

Auch wenn es mühsam ist, die Arztbriefe herauszusuchen oder bei den Ärzten anzufordern – es lohnt sich! Denn nur so kann eine gute Dokumentation des Gesamtbildes erfolgen.

Von besonderen Interesse sind:

- Chromosomenbefunde
- Neuropädiatrische Arztbriefe, Berichte aus Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)
- Orthopädische Arztbriefe
- Gelbes Heft
- Andere Arztbriefe mit wesentlichen Befunden

IV. Bitte um Fotos !!

Wir möchten dokumentieren, wie sich äußere Merkmale im Laufe der Zeit charakteristisch verändern. Ideal ist eine Serie von Bildern vom Säuglingsalter bis heute (eingescannt / gut abfotografiert in guter Auflösung (mind. 300 dpi) als CD oder per email (kennerk@uni-muenster.de). Sie können uns auch die Originale zuschicken. Wir werden die Bilder dann selbst einscannen und die Vorlagen wieder zurückschicken. Bitte unbedingt das jeweilige Alter auf den einzelnen Bildern notieren.

Wir, die Eltern, sind einverstanden, dass diese Fotos evtl. für eine spätere Präsentation auf einem Treffen in Olpe verwendet werden dürfen: **Ja** **Nein**

Wir, die Eltern, sind einverstanden, dass diese Fotos evtl. für eine spätere Präsentation in ärztlichen und/oder wissenschaftlichen Medien verwendet werden dürfen: **Ja** **Nein**

V. Ausblick

Liegen für folgende Untersuchungsmöglichkeit bereits Erfahrungen/Berichte vor? (ggf. bitte Kopien zuschicken):

- Defäkographie (Röntgendarstellung des Mastdarms bei der Entleerung zur Untersuchung einer Entleerungsstörung) **Ja** **Nein**
- Schlaf EEG (REM-Phase, Tiefschlafphase) **Ja** **Nein**
- Schädel MRT **Ja** **Nein**
- Objektivierung Schmerzempfinden **Ja** **Nein**

Vielen Dank, Münster, April 2010, Prof. Dr. med. Ingo Kennerknecht