

## Erhebung von Gesundheitsdaten für die SoMA-Datenbank

**Liebe SoMA-Mitglieder, liebe Eltern, liebe selbst Betroffene,**  
 durch das Ausfüllen dieses Fragebogens helfen Sie uns, den Erfahrungsaustausch unter den SoMA-Mitgliedern zu verbessern: über die Behandlung und Therapie, über Kliniken oder spezielle Fragen. Zum Beispiel: Wer ist auch bei Dr. XY in Behandlung? Wer hat auch ARM mit Tethered Cord? Wer ist in Physiotherapie bei wem und wie ist er/sie dort zufrieden.

- Ihre Auskünfte aus diesem Bogen werden wie in der SoMA-Datenschutzrichtlinie beschrieben verarbeitet (siehe [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de) zum Download oder anfordern unter [mail@soma-ev.de](mailto:mail@soma-ev.de)).
- Ihre personenbezogenen Daten verbleiben innerhalb der SoMA und werden nicht an Dritte weitergegeben.
- Eventuell werden Daten in **anonymisierter Form** für Studien und wissenschaftliche Forschung verwendet, z.B. um zahlenmäßig zu belegen, wie viele Patienten\*innen eine Blasenaugmentation haben oder wie viele Patienten\*innen welche Nachsorgemethode nutzen.

**Bitte beantworten Sie nachfolgende Fragen nach bestem Wissen.**

- Die Fragen beziehen sich auf die von der Fehlbildung betroffene Person, nachfolgend Patient\*in genannt. Ist diese noch minderjährig, bitten wir die Eltern/Bezugspersonen, diesen Fragebogen auszufüllen.
- Patienten\*innen mit anorektaler Fehlbildung können ggf. auch die Angaben aus dem Nachsorgeheft übertragen.
- Für das Ausfüllen benötigen sie je nach Diagnose und Lebensalter zwischen 10 und 40 Minuten.
- Sollte der Platz nicht ausreichen, fügen Sie bitte eine Anlage/Beiblatt hinzu.

**Bitte helfen Sie mit, die vielen Erfahrungen der Patient\*innen zu bündeln und gemeinsam für eine Verbesserung in Behandlung und Nachsorge zu sorgen.**

### Einverständniserklärung

Die Erhebung dieser Gesundheitsdaten soll SoMA dazu dienen, Ihre oder die Erkrankung Ihres Kindes sowie die Begleitumstände besser kennenzulernen. Mit dem Wissen können wir Sie, im Sinne unserer Satzung, besser beraten, unterstützen und Kontakte untereinander vermitteln. Dies geschieht durch Broschüren, persönliche Beratung, Seminare, gemeinsame Veranstaltungen und einiges mehr.

Sollten Sie sich entscheiden, uns die Einwilligung nicht zu erteilen, hat dies keine Nachteile für Sie. Weiterhin können Sie eine einmal erteilte Einwilligung jederzeit widerrufen.

**Ich willige hiermit in die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten, insbesondere auch der Gesundheitsdaten, ein.**

\_\_\_\_\_  
Name

\_\_\_\_\_  
Vorname

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

Wenn Sie Fragen zur Verwendung der Daten haben, kontaktieren Sie uns unter SoMA e.V. [mail@soma-ev.de](mailto:mail@soma-ev.de) oder **089 14904262** oder direkt unseren Datenschutzbeauftragten unter [datenschutz@soma-ev.de](mailto:datenschutz@soma-ev.de).



Bitte füllen Sie ab hier den Fragebogen aus – in Papierform oder direkt im PDF, kreuzen Sie das Zutreffende an und ergänzen Sie bei Bedarf den Text im Freitextfeld.

Patient*in (Nachname, Vorname)	Geburtsdatum
--------------------------------	--------------

Fragebogen ausgefüllt von (Patient\*in selbst, Eltern,...):

(Nachname, Vorname)	Datum
---------------------	-------

**Es liegt folgende Fehlbildung vor – bitte ankreuzen:**

SoMA vertritt Eltern und Patient\*innen, die mit anorektaler Fehlbildung (ARM), Kloakenekstrophie (KE) und Morbus Hirschsprung (MH) geboren wurden. In diesem Bogen werden die Auskünfte für alle Fehlbildungen abgefragt. Bitte den zutreffenden Abschnitt ausfüllen.

**Anorektale Fehlbildung (ARM) oder kloakale Fehlbildung**

Abbildungen finden Sie im Anhang am Ende des Fragebogens.

**BEIM JUNGEN**

- ARM ohne Fistel
- rektal-perineale Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Hautoberfläche am Damm)
- rektal-urethro-bulbäre Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Harnröhre unterhalb der Prostata)
- rektal-urethro-prostatische Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Harnröhre auf Höhe der Prostata)
- rektal-vesikale Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Beginn der Harnröhre)
- Rektumatresie (Undurchgängigkeit des Mastdarms)
- Form der ARM nicht bekannt

**BEIM MÄDCHEN**

- ARM ohne Fistel
- rektal-perineale Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Hautoberfläche am Damm)
- rektovestibuläre Fistel (Verbindung zwischen Enddarm und Scheidenvorhof)
- Rektumatresie (Undurchgängigkeit des Mastdarms)
- Kloakale Fehlbildung  
Länge des gem. Kanals, wenn bekannt: \_\_\_\_\_
- Kloakale Fehlbildung mit zwei Hemi-Uteri
- Kloakale Fehlbildung mit Hydrokolpos
- Sinus urogenitalis (Harnröhre und Scheide bilden einen gemeinsamen Kanal – bei intaktem Anorektum)
- Form der ARM nicht bekannt

Anmerkungen



### Kloaken-Ekstrophie (KE)

BEIM JUNGEN/BEIM MÄDCHEN

Abbildungen finden Sie im Anhang am Ende des Fragebogens.

Kloaken-Ekstrophie

Anmerkungen

### Morbus Hirschsprung (MH) bzw. Zuelzer-Wilson-Syndrom

BEIM JUNGEN/BEIM MÄDCHEN

Abbildungen finden Sie im Anhang am Ende des Fragebogens.

Aganglionäres Rektum  
Wenn bekannt, Länge des aganglionären Segments:

---

Aganglionäres Rektosigmoid  
Wenn bekannt, Länge des aganglionären Segments:

---

Aganglionär bis zur linken Flexur  
Wenn bekannt, Länge des aganglionären Segments:

---

Aganglionär bis zur rechten Flexur  
Wenn bekannt, Länge des aganglionären Segments:

---

Zuelzer Wilson-Syndrom  
(totale Kolonaganglionose)

Anmerkung/Ergänzung zur Haupt-Fehlbildung (Begleitfehlbildungen hier nicht angeben – diese folgen auf der nächsten Seite)

**Begleitfehlbildungen, Syndrome und sonstige funktionelle Probleme**

VATER/VACTERL ist ein Akronym, das verschiedene Organe/Organsysteme benennt; es unterstützt bei der Diagnosestellung. In unserem Fragebogen haben wir 2 weitere Bereiche hinzugefügt (O und G).

**V – vertebral**

- Wirbelfehlbildungen, z.B. Fehlen einzelner Wirbel, Blockwirbel, Verkrümmungen (z.B. Skoliose), Spina bifida, ...
- Fehlbildungen oder vollständiges Fehlen von Kreuzbein und/oder Steißbein
- Rückenmarksfehlbildungen (z.B. Tethered Cord )

**A – anorektal** (siehe Fehlbildungen ARM)**C – cardial**

- Fehlbildungen des Herzens (z.B. Ventrikelseptumdefekt)

**T – tracheo-oesophageale Fistel**

- Fistel zwischen Luft- u. Speiseröhre

**E – oesophageal**

- Fehlbildungen der Speiseröhre (Ösophagus )

**R – renal/urologisch**

- Fehlbildungen der Niere (Doppelbildung, Einzelnieren, ...)
- Fehlbildungen der Blase (zu groß, zu klein, verdickte Blasenwand, ...)
- Fehlbildungen an den Harnleitern (Ureter)
- Sonstige renale/urologische Fehlbildungen: \_\_\_\_\_

**L – limbisch**

- Fehlbildungen von Hand/Unterarm, z.B. fehlender Daumen, zusammengewachsene Finger (Syndaktylie, Polydaktylie)
- Fehlbildungen am Fuß (Klumpfuß, ...)

**O – orthopädische sonstige Fehlbildungen**

- Spaltbecken
- sonstige Fehlbildungen/Fehlstellungen (Dysplasien): \_\_\_\_\_

**G – Genitalbereich**

**weiblich**  Gebärmutter (Uterus): z.B. Uterus bicornis, Uterus bicollis, Uterus didelphys

Scheide (Vagina): z.B. Stenose Scheideneingang, Septum, Fehlen der Scheide (Vaginalaplasie)

**männlich**  Hypospadie

Penis (z.B. Penisverkrümmung, Mikrophallus, ...)

Hoden (z.B. Hodenhochstand, Leistenhoden, ...)

Prostata (Fehlen von Samenleitern, Zysten, ...)



**Syndrome, weitere Fehlbildungen oder genetische Diagnosen**

- kaudales Regressions-Syndrom
- Down-Syndrom/Trisomie 21
- Currarino-Syndrom
- Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
- Hydrocephalus
- Fehlbildungen am Ohr
- Sonstiges: \_\_\_\_\_

Anmerkung zu Begleitfehlbildung

**Funktionelle Störungen oder andere Diagnosen im Zusammenhang mit der angeborenen Fehlbildung**

	einmalig/selten	häufig/chronisch	
<input type="checkbox"/> Blasenentleerungsstörungen (neurogene Blase, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<i>Bitte ankreuzen, ob die angegebene Diagnose einmalig/selten oder häufig/chronisch ist.</i>
<input type="checkbox"/> Harntransportstörung, Harnabflussstörung (z.B. vesiko-ureteraler Reflux, Hydronephrose, Megaurether)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Blasensteine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Nierensteine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Niereninsuffizienz – in Klinik behandlungsbedürftig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Ileus/Darmverschluss – in Klinik behandlungsbedürftig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Darmentzündungen/Colitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Sonstiges: \_\_\_\_\_

**Weitere chronische Krankheitsbilder (z.B. Stoffwechselstörungen)**



## Operationen

Bitte ankreuzen und ausfüllen

Was wurde operiert?	Im Alter von (Angabe in Monaten bzw. Lebensjahren)	Name des Arztes/der Ärztin Klinik
<b>Anlage eines künstlichen Darmausganges</b> (Colostoma oder Ileostoma) vor der Korrekturoperation <input type="checkbox"/> nein      wenn ja: <input type="checkbox"/> Colostoma <input type="checkbox"/> Ileostoma ggf. nochmalige Anlage des Stomas notwendig gewesen?		
<b>Operation der Hauptfehlbildung</b> erste Korrektur (z.B. PSARP bei anorektalen Fehlbildungen/ De la Torre bei M. Hirschsprung) soweit bekannt – <b>Art der OP:</b> <div style="background-color: #e6f2ff; height: 20px; margin-top: 5px;"></div> Haben Sie vor der Haupt-OP eine zweite Meinung eingeholt? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja		
<b>Sonstige Operationen</b> (z.B. Rückverlegung des künstl. Ausgangs, Prolaps, enger Anus, verbliebenes aganglionäres Segment, ...)		
<b>Re-Operation</b> der Korrektur der Hauptfehlbildung <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja    (wenn ja, bitte <b>Art der OP</b> angeben): <div style="background-color: #e6f2ff; height: 20px; margin-top: 5px;"></div>		
<b>Weitere Eingriffe</b> (ggf. auf gesondertem Blatt ergänzen bzw. Anhang im PDF)		
<b>Zusätzliche Operationen aufgrund Begleitfehlbildungen</b> (ggf. auf gesondertem Blatt ergänzen bzw. Anhang im PDF)		
Blasenaugmentation (operative Vergrößerung der Blase)		
Neo-Vagina (Scheidenersatzplastik mit Dünndarm)		
Tethered Cord		
Orthopädische OP		
<b>Sonstige Eingriffe in Narkose</b> (z.B. Bougierungen oder Botox-Injektionen in den Sphinkter)		



**Informationen zur Bougierung/Kalibrierung**

**Bougierungen**

Wurde/wird von den Eltern bougiert?  nein  ja – wie lange? \_\_\_\_\_ Wochen

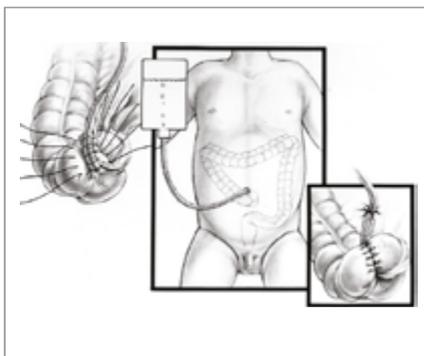
Aus welchen Gründen soll/sollte bougiert/kalibriert werden:

- Prophylaxe für Stenose
- Wegen Engstelle
- Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Nicht bekannt

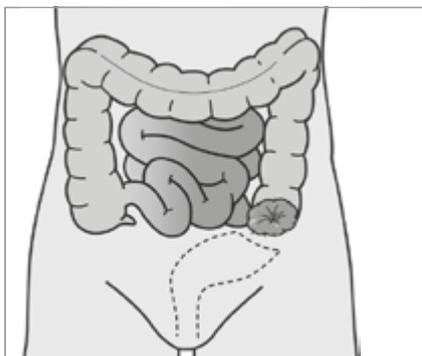
**Dauerhafte Stomata**

Bei einigen Patienten werden dauerhaft Stomata (künstliche Ausgänge) angelegt.  
 Wenn dies der Fall ist, bitte hier angeben – nicht gemeint ist ein vorübergehender künstlicher Blasen- oder Darmausgang.

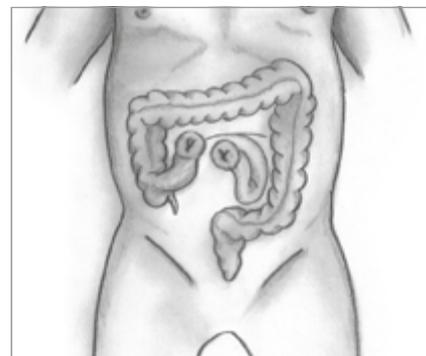
Es wurden folgende dauerhaften Stomata angelegt:



**Malone-Stoma**  
kontinentes Spülstoma



**Colostoma**  
dauerhafter künstlicher Ausgang zur Darmentleerung (Dickdarm)



**Ileostoma**  
dauerhafter künstlicher Ausgang zur Darmentleerung (Dünndarm)

**Mitrofanoff-Stoma**  
Verwendung des Anhangs des Blinddarms als Verbindung der Blase zur Hautoberfläche

**Monti-Stoma**  
Verwendung eines Dünndarmteils als Verbindung der Blase zur Hautoberfläche



**Nachsorge**

Welche Maßnahmen haben Sie im Zeitraum der letzten 3–6 Monate regelmäßig für Ihr Kind bzw. für Sie selbst angewendet? (Darm-/Blasen-Management) (Mehrfachnennung möglich)

Alter des Patienten zum Zeitpunkt des Ausfüllens: \_\_\_\_\_

**Hilfsmittel**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Irrigationssysteme für Einläufe/Spülungen      | <input type="checkbox"/> Analtampons   |
| <input type="checkbox"/> rektal (über den Enddarm)                      | <input type="checkbox"/> Windeln   |
| <input type="checkbox"/> sonstig (z.B. über Ileostoma od. Malone-Stoma) | <input type="checkbox"/> Einlagen  |
| <input type="checkbox"/> Klistier                                       | <input type="checkbox"/> Stomaversorgung   |
| <input type="checkbox"/> Zäpfchen                                       | <input type="checkbox"/> Blasenkatheter (verwendet in regelmäßigen Abständen – kein Dauerkatheter) |

**Medikamente**

- für den Darm (z.B. Movicol) \_\_\_\_\_
- für die Blase (z.B. Nifurettin) \_\_\_\_\_
- Sonstiges \_\_\_\_\_
- Es werden keine der genannten Hilfsmittel/Medikamente benötigt.

**Ernährung**

- medizinisch verordnete Spezialnahrung
- medizinisch diagnostizierte Nahrungsmittelunverträglichkeit

**Sonstiges**



**Nachsorgeangebote**

**Welche Fachleute suchen Sie für sich bzw. für Ihr Kind auf?**

(Zeitraum: in den letzten 2 Jahren)

Ich/mein Kind erhalte/erhält derzeit keine der genannten Nachsorgeangebote.

Nicht zutreffende Felder leer lassen, Fehlendes bitte ergänzen.

Fachrichtung	Name BehandlerIn	Name und Ort der Klinik, Praxis etc.	regelmäßig, mind. jährlich	nur bei Bedarf/Problemen	auf Initiative d. Behandlers	Eigeninitiative	Zufriedenheit von 1 = sehr zufrieden bis 5 = gar nicht zufrieden
KardiologIn	<i>Dr. Frauke Mustermann</i>	<i>Universitätsklinikum 12345 Musterstadt</i>	X		X		2
ChirurgIn (für erwachsene Patient*innen)							
Ernährungsberatung/ -Medizin							
GastroenterologIn							
GynäkologIn							
Hilfsmittelfirma/ Homecare-Unternehmen							
KardiologIn							
KinderchirurgIn							
NephrologIn							
NeurochirurgIn							
OrthopädIn							
OsteopathIn							



**Welche Fachleute suchen Sie für sich bzw. für Ihr Kind auf?**

(Zeitraum: in den letzten 2 Jahren)

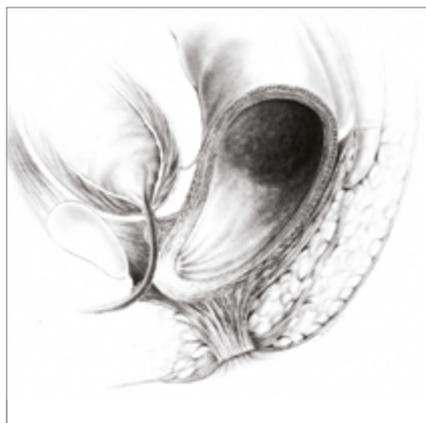
*Nicht zutreffende Felder leer lassen, Fehlendes bitte ergänzen.*

Fachrichtung	Name BehandlerIn	Name und Ort der Klinik, Praxis etc.	regelmäßig, mind. jährlich	nur bei Bedarf/Problemen	auf Initiative d. Behandler	Eigeninitiative	Zufriedenheit
							von <b>1</b> = sehr zufrieden bis <b>5</b> = gar nicht zufrieden
Pflegefachkraft, UrotherapeutIn, CasemanagerIn							
PhysiotherapeutIn für Beckenboden							
Physiotherapie für Sonstiges							
ProktologIn							
PsychiaterIn							
PsychologIn, PsychotherapeutIn							
Rehabilitation (Reha-Zentrum)							
SozialarbeiterIn							
SPZ							
StomatherapeutIn							
UrologIn							



Abbildungen zu Seite 2:

**Anorektale Fehlbildung (ARM) beim Jungen**



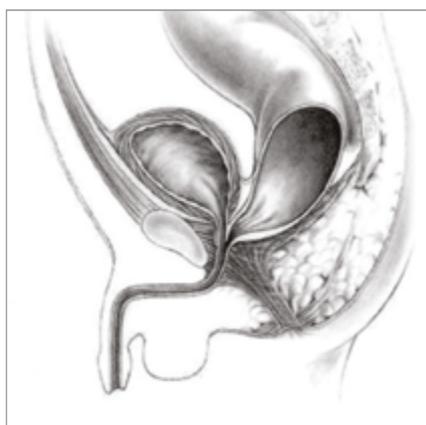
**ARM ohne Fistel**



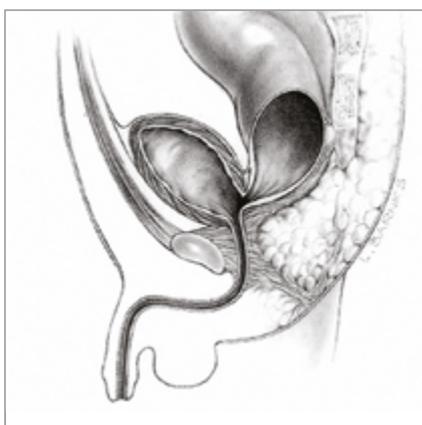
**rekto-perineale Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Hautoberfläche am Damm)



**rekto-urethro-bulbäre Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Harnröhre unterhalb der Prostata)



**rekto-urethro-prostatische Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Harnröhre auf Höhe der Prostata)



**rekto-vesikale Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Beginn der Harnröhre)



**Rektumatresie**  
(Undurchgängigkeit des Mastdarms)



Abbildungen zu Seite 2:

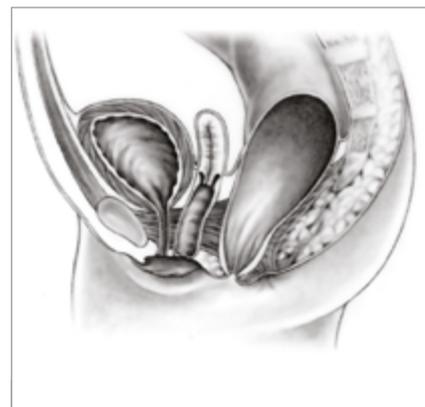
**Anorektale Fehlbildung (ARM) oder kloakale Fehlbildung** beim Mädchen



**ARM ohne Fistel**



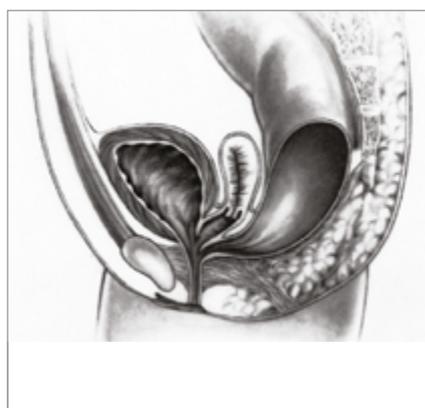
**rektovestibuläre Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Scheidenvorhof)



**rekto-perineale Fistel**  
(Verbindung zwischen Enddarm und Hautoberfläche am Dammb)



**Rektumatresie**  
(Undurchgängigkeit des Mastdarms)



**Kloakale Fehlbildung**



**Kloakale Fehlbildung mit Hydrokolpos**

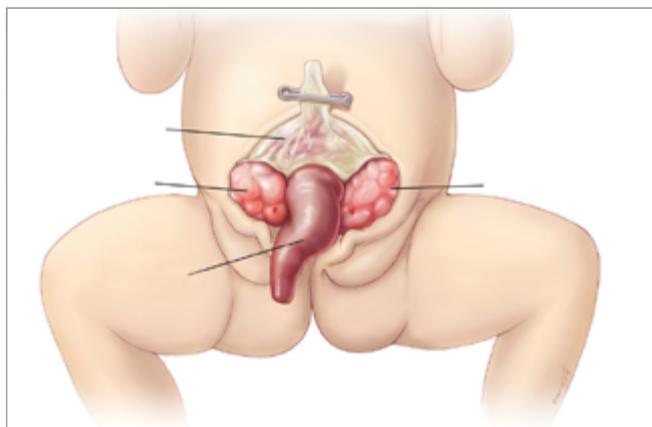


**Sinus urogenitalis** (Harnröhre und Scheide bilden einen gemeinsamen Kanal – bei intaktem Anorektum)

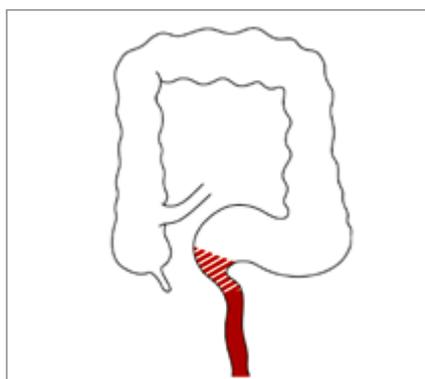


Abbildungen zu Seite 3:

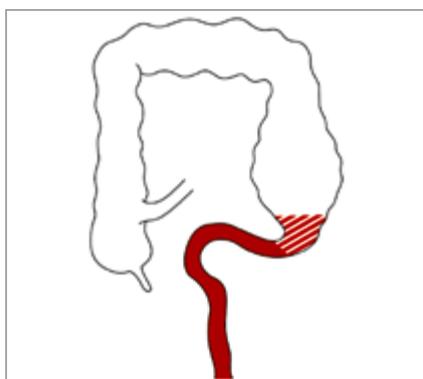
### Kloaken-Ekstrophie



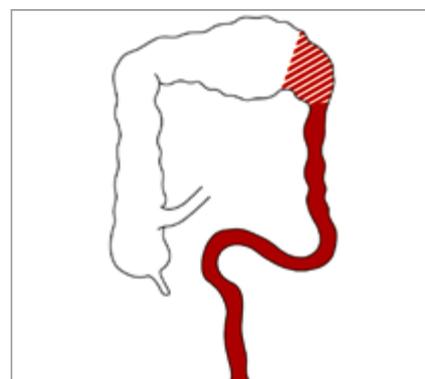
### Morbus Hirschsprung (MH) bzw. Zuelzer-Wilson-Syndrom



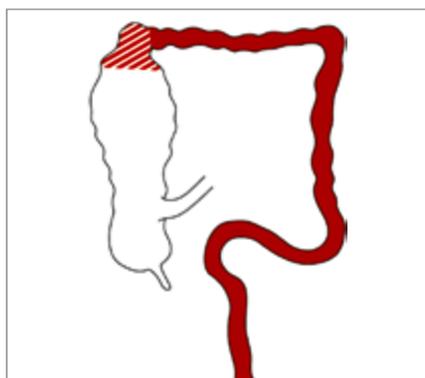
Aganglionäres Rektum



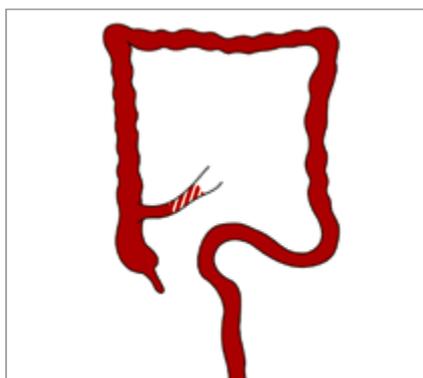
Aganglionäres Rektosigmoid



Aganglionär bis zur linken Flexur



Aganglionär bis zur rechten Flexur



Zuelzer Wilson-Syndrom

Illustrationen: © SoMA Austria