

Fragebogen: Bethlem-Myopathie

Ziel des Fragebogens ist, Zusammenhänge zwischen den mutierten Genen und deren Einschränkungen zu erkennen, sowie Informationsaustausch für die Betroffenen

Gendefekt in:	COL6 A1 <input type="checkbox"/>	COL6 A2 <input type="checkbox"/>	COL6 A3 <input type="checkbox"/>	
Erste Symptome Wann?				
	(z. Bsp.: mit 3 Jahren / 1980)			
Herkunft:	Vererbt <input type="checkbox"/>	Spontan <input type="checkbox"/>	Unbekannt <input type="checkbox"/>	
Weitere Familienmitglieder Betroffen / erkrankt	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche? z. Bsp. Mutter, Sohn, Enkel <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Herkunftsland:				
Einschränkungen				
Muskelschwäche:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Kontrakturen:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Hände:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Achillessehnen:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
HWS (Halswirbelsäule) BWS (Brustwirbelsäule) LWS(Lendenwirbelsäule)	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Skoliose:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Ischiocrurale Muskulatur (rückseitige Oberschenkelmusk.)	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	
Kiefer:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	z. Bsp. (verringerte Mundöffnung, Schmerzen beim Kauen) <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	

Schluckprobleme:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: (z. Bsp. nur bei kalten Getränken) <input type="text"/>
Herz:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <input type="text"/>
Lunge:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: <input type="text"/>
Verdauung:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: (Verstopfung etc.) <input type="text"/>
Haut:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	z. Bsp. (Hautekzem, schlechte Narbenheilung) <input type="text"/>
Schmerzen:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Wo?: <input type="text"/>
Folgeschäden:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche: (Arthrose etc.) <input type="text"/>
Medikamente:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche? <input type="text"/>
Therapie:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?: (Krankengymnastik, Ergotherapie, Wärme) <input type="text"/>
Erfolge durch Therapie:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?: <input type="text"/>
Hilfsmittel:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?: (Orthesen, Gehstütze, Rollstuhl etc.) <input type="text"/>
Unterstützung:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?: (Pflegerstufe, Haushaltshilfe etc.) <input type="text"/>
Erwerbsfähig:	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Bemerkungen: (Teilzeit, Rente etc.) <input type="text"/>
Negativer Einfluss auf Bethlem-Myopathie ?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?(Überanstrengung der Muskeln, Kälte, Stress) <input type="text"/>

Positiver Einfluss auf Bethlem-Myopathie ?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	Welche?(Ruhe, Dehnung, Wärme etc.) <input type="text"/>
Besonderheiten / Bemerkungen / nicht aufgezählte Symptome:			

Ganz lieben Dank für die Mithilfe an der Gestaltung der Internetseite:

www.bethlem-myopathie.de

Es werden keine persönlichen Details, wie Name bzw. Angaben zur Person gemacht!

Mit freundlichen Grüßen – Diana Lau.