

***Patienteninformation
zum Deutschen Register für Patienten mit
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel***

Registerleitung:

Prof. Dr. Dr. Robert Bals

Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Innere Medizin V -
Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin
Gebäude 91
Kirrberger Straße
66421 Homburg/Saar
Telefon (06841) 162 3601

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir bitten um Ihre Mithilfe beim Deutschen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Register. Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine genetische Erkrankung, die etwa mit einer Häufigkeit von 1:700 bis 1:7000 auftritt. Bei Betroffenen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel kann es insbesondere zu Störungen der Leber oder der Lunge kommen. Wegen der Seltenheit der Erkrankung sind viele Details des Krankheitsverlaufs unbekannt. Auch konnten bislang Untersuchungen zur Verbesserung der Behandlung nicht effizient durchgeführt werden. Das Deutsche Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Register bietet Ihnen und uns eine Gelegenheit, sich aktiv an der Verbesserung der Behandlung des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels zu beteiligen.

Folgende Ziele werden durch das Register verfolgt:

Schaffung eines Überblicks über die Zahl der Betroffenen mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland

Schaffung eines Überblicks über die Versorgung der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Patienten

Durchführung von Qualitätssicherungsmaßnahmen. So können Patientengruppen identifiziert werden, die z. B. eine bessere Lungenfunktion haben. Hier kann versucht werden, aus der Datenbank Faktoren zu identifizieren, die zu dieser Verbesserung des Langzeitverlaufes beigetragen haben können.

Genauere Untersuchung des Langzeitverlaufes der Leber- und Lungenerkrankung.

Das Register besteht aus einer zentralen Datenbank. In diese werden die Daten der Alpha-1-Patienten anonymisiert eingetragen. Die Daten stammen aus einem Fragebogen und umfassen auch die aktuelle Lungenfunktion. Jährlich erfolgt eine neue Befragung der Patienten. Damit wir Sie jährlich neu kontaktieren können, benötigen wir natürlich auch Ihre Adresse und Ihren Namen. Diese personenbezogenen Informationen speichern wir streng getrennt von anderen Daten. Ihre persönlichen Daten werden nicht mit Krankheitsdaten in Zusammenhang gebracht. Das Deutsche Register Alpha-1-Antitrypsin-Mangel wurde in dieser Form vom Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Philipps-Universität Marburg und der Landesärztekammer des Saarlandes befürwortet. Wir geben keinerlei persönliche Daten an Außenstehende, insbesondere an Firmen weiter.

Falls Sie am Register teilnehmen wollen, erläutern wir Ihnen kurz das Vorgehen:

- Sie füllen den anliegenden Fragebogen aus. Dies dauert ca. 30 Minuten. Ein Teil davon sollte am besten mit Ihrem Arzt zusammen ausgefüllt werden (Lungenfunktion und Leberwerte). Sie können Ihren Arzt auch bitten, Ihnen die Befunde zu geben und diese dann mit dem Fragebogen mit senden.
- Sie senden den ausgefüllten Fragebogen an uns zurück. Es ist wichtig, dass Sie versuchen, alle Fragen zu beantworten. Gegebenenfalls kontaktieren wir Sie nochmals, um Fragen zu klären.
- Wir geben die Daten in die Datenbank ein.
- Wir kontaktieren Sie in jährlichen Abständen. Dabei erhalten Sie auch ausführliches Informationsmaterial über aktuelle Entwicklungen im Bereich Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und über das Register.
- Falls neue Therapiestudien geplant sind würden wir Sie kontaktieren, um Ihnen die Studie zu beschreiben und Sie zu fragen, ob Sie an einer Teilnahme interessiert sind.
- Wenn Sie damit einverstanden sind, leiten wir Ihre Daten in anonymer Form an das internationale Alpha-1-Antitrypsin-Register (AIR) weiter.

Selbstverständlich erfolgt Ihre Teilnahme am Register freiwillig. Es steht Ihnen frei, Ihr Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen, wodurch Ihnen keinerlei Nachteile entstehen. Wir würden dann alle persönlichen Daten löschen.

Falls Sie weitere Fragen haben sollten, können Sie jederzeit den Leiter des Registers erreichen:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

Telefon: (06841) 162 3601

E-Mail: robert.bals@uks.eu

Universitätsklinikum des Saarlandes

Klinik für Innere Medizin V - Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin,
Gebäude 91, Kirrberger Straße, 66421 Homburg/Saar

Patienteneinwilligung

Ich, _____, geb. am _____

wohnhaft in _____
 PLZ Ort Telefon

habe mich gründlich über das

Deutsche Register für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

informiert. Die Aufklärung wurde mir schriftlich in Form eines Informationsblattes übergeben. Ich habe den Inhalt der Aufklärung verstanden und zur Kenntnis genommen, dass ich bei weiteren Fragen jederzeit den Leiter des Registers (Prof. Dr. Dr. Robert Bals an dem Universitätsklinikum des Saarlandes, Klinik für Innere Medizin V - Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin, Gebäude 91, Kirrberger Straße, 66421 Homburg/Saar, Tel. (06841) 162 3601, robert.bals@uks.eu) ansprechen kann. Des weiteren ist mir bekannt, dass ich meine Mitwirkung am Register jederzeit, ohne Nennung von Gründen und ohne persönliche Nachteile, beenden kann. Mir ist bekannt, dass meine Adresse beim Register getrennt von meinen sonstigen Daten gespeichert wird. Meine persönlichen Daten (Name, Adresse, Geburtsdatum) werden nicht an Dritte weiter gegeben. Sie dienen ausschließlich dazu, eingehende Befragungsergebnisse dem vorhandenen anonymisierten Datenbestand mit Hilfe einer neutralen Registernummer zuzuordnen und mich, soweit nötig, seitens des Registers anschreiben und informieren zu können. Hiermit erkläre ich meine Einwilligung zur freiwilligen Teilnahme am Register und in die Verarbeitung meiner Daten.

Datum

Unterschrift des Patienten

Ich erkläre mich auch bereit, dass meine Daten in anonymer Form an das Internationale Alpha-1-Antitrypsin-Register (AIR) weitergeleitet werden.

Datum

Unterschrift des Patienten

Wenn Sie sich am deutschen und internationalen Register beteiligen wollen, bitte zweimal unterschreiben.

Deutsches Register für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Eingangsuntersuchung

Registernummer
(bitte nicht ausfüllen)

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr 20 Minuten. Bitte versuchen Sie, die Fragen so genau wie möglich zu beantworten.

Einige Fragen können nur mit Hilfe Ihres Arztes beantwortet werden. Diese Fragen sind blau unterlegt. Falls Sie die Fragen zur Lungenfunktion nicht beantworten können, bitten wir Sie, dass Sie sich von Ihrem Arzt eine Kopie der aktuellen und wenn möglich auch der ersten bei Ihnen durchgeführten Lungenfunktion geben lassen. Diese senden Sie bitte mit dem Fragebogen an uns zurück.

Bei Fragen können Sie uns gerne kontaktieren:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals

Telefon (06841) 162 - 3601

Fax (06841) 162 - 3602

E-Mail: robert.bals@uks.eu

**Post: Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Innere Medizin V -
Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin
Gebäude 91
Kirrberger Straße
66421 Homburg/Saar**

Allgemeine Angaben

Heutiges Datum _____

Geburtsjahr _____

Geburtsort _____

Geschlecht weiblich männlich

Körpergröße _____ cm

Gewicht _____ kg

RauchgewohnheitenHaben Sie irgendwann geraucht? Ja Nein

Falls JA, mit welchem Alter haben Sie mit dem Rauchen begonnen? _____ Jahre

Wie viele Zigaretten haben Sie am Tag geraucht / rauchen Sie derzeit? _____ Stück

Wie viele Zigarren haben Sie am Tag geraucht / rauchen Sie derzeit? _____ Stück

Wie viel Gramm Tabak rauchen Sie pro Woche? _____ g

Haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? Ja Nein

Falls JA, mit welchem Alter haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? _____ Jahre

LebererkrankungenBesteht bei Ihnen eine Leberzirrhose? Ja Nein

Falls JA, wann wurde diese diagnostiziert? _____

Bestand kurz nach Ihrer Geburt eine Gelbsucht (Ikterus)? Ja NeinWurde bei Ihnen ein Leberkrebs diagnostiziert? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Diagnose gestellt? _____

Wurde bei Ihnen eine Lebertransplantation durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Transplantation durchgeführt? _____

Welche Lungenerkrankungen bestehen bei Ihnen?

Chronische Bronchitis
 Asthma bronchiale

Emphysem
 Bronchiektasen

Bestehen bei Ihnen weitere Lungenerkrankungen? Ja Nein

Falls JA, welche _____

Mit welchem Alter begannen die Atembeschwerden? _____ Jahre

bei Kleinkindern in Monaten _____ Monate

Was waren die wichtigsten Beschwerden zu Beginn ?

Husten ohne Auswurf
 Husten mit Auswurf
 Atemnot in Ruhe
 Atemnot bei Belastung
 Anfallsweise Atemnot

Wurde bei Ihnen ein Lungenkrebs diagnostiziert? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Diagnose gestellt? Datum _____

Welcher Typ liegt vor kleinzellig nicht-kleinzellig

Fragen zu weiteren Erkrankungen

Leiden Sie an anderen Krankheiten außer der bisher genannten? Ja Nein

Falls JA, an welchen:

Diagnose 1 _____

Diagnose 2 _____

Diagnose 3 _____

Wurde bei Ihnen eine **Lungentransplantation** durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Transplantation durchgeführt? _____

Wurde bei Ihnen eine operative **Lungen-Volumenreduktion** durchgeführt? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Operation durchgeführt? _____

Hatten Sie jemals eine **Lungenentzündung** (Pneumonie)? Ja Nein

Falls JA, bitte angeben wie häufig _____ mal, Häufigkeit nicht bekannt?

Wurde ein Computertomogramm (CT) des Brustkorbs durchgeführt?

Ja Nein Unbekannt

Falls JA, bitte Datum angeben _____

Fragen zu Verschlechterungen des Krankheitsverlaufes, so genannten Exazerbationen

Eine Exazerbation ist eine Episode, in der sich die Symptomatik der Lungenerkrankung über das normale Maß hinaus verschlechtert. Die Dauer beträgt mehr als zwei Tage. Es ist eine Änderung der Therapie notwendig.

Hatten Sie solche Episoden während der letzten beiden Jahre? Ja Nein

Falls JA, wie oft? 1-2x, 2-4x, mehr als 4 x

Mußte wegen einer der Episoden die Behandlung verändert werden? Ja Nein

Falls JA, ... 1-2x 2-4x mehr als 4 x

Wie oft war Cortison notwendig?

Wie oft war eine Steigerung der Medikamente notwendig?

Wie oft waren Antibiotika notwendig?

Wie oft mussten Sie stationär ins Krankenhaus?

Wie lange dauerte es bis Sie Ihren normalen Gesundheitszustand wieder erreichten? _____ Tage

Fragen zur Berufstätigkeit

Üben Sie eine Berufstätigkeit aus? Ja Nein

Falls NEIN, bitte den Grund dafür angeben

| | |
|------------------|--------------------------|
| Alter | <input type="checkbox"/> |
| Lebererkrankung | <input type="checkbox"/> |
| Lungenerkrankung | <input type="checkbox"/> |
| Andere | <input type="checkbox"/> |

Welchen Beruf üben Sie aus / haben Sie früher ausgeübt? _____

Sind/waren Sie während Ihrer Berufstätigkeit Stäuben ausgesetzt? Ja Nein

Warum wurde bei Ihnen eine Alpha-1-Antitrypsin-Diagnostik durchgeführt?

- Lungenerkrankung
 Lebererkrankung
 Andere Erkrankung
 Familienuntersuchung
 Bevölkerungsuntersuchung
 Anderer Grund

! Bitte fragen Sie hier Ihren Arzt.

Welcher Genotyp oder Phänotyp wurde festgestellt?

- ZZ
 SZ
 Anderer Welcher ? _____

Wann wurde bei Ihnen ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert? Datum _____

Welcher Spiegel (Konzentration) an Alpha-1-Antitrypsin im Blut wurde bei Ihnen gemessen?

(Bitte die Einheit mit angeben, z.B. mg/dl, g/l oder μM) _____

Haben Sie Verwandte mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?

- Ja
 Nein
 Nicht bekannt

Fragen zur derzeitigen Therapie:

Führen Sie derzeit eine Therapie zur **Erweiterung der Atemwege** durch (Sprays, Theophyllin)?

- Ja Nein Unbekannt

Führen Sie derzeit eine **Sauerstofflangzeit-Therapie** durch?

- Ja Nein Unbekannt

Erhielten Sie jemals eine **Substitutionsbehandlung mit Alpha-1-Antitrypsin**?

- Ja Nein

Falls JA, Beginn der Behandlung _____

Dosierung der Behandlung: _____ g alle _____ Tage

Wurde die Behandlung wieder beendet? Ja Nein

Falls JA, wann wurde die Behandlung beendet? _____

Warum wurde die Behandlung beendet? _____

Aktuelle Lungenfunktion

! Bitte fragen Sie hier Ihren Arzt.

Datum der aktuellen Lungenfunktion _____

vor Broncholyse

nach Broncholyse

FEV1 _____ | _____ |

FVC _____ | _____ |

VC _____ | _____ |

Wurde die Diffusionskapazität gemessen? Ja Nein

Datum der Messung _____

 Messmethode Single breath Steady state
 Einheit mmol/min/kPa ml/min/mmHg

Ergebnis _____

Frühere Lungenfunktion (am besten die älteste Lungenfunktion)

Datum der früheren Lungenfunktion _____

vor Broncholyse

nach Broncholyse

FEV1 _____ | _____ |

FVC _____ | _____ |

VC _____ | _____ |

Fragen zu LaboruntersuchungenWurden Leberenzyme bestimmt? Ja Nein

Falls JA, Datum der Bestimmung _____

| | | | | |
|-------------------|-----------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|--|
| Erhöhte ALAT/SGOT | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Keine Daten | <input type="checkbox"/> Nicht gemacht |
| Erhöhte ASAT/SGPT | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Keine Daten | <input type="checkbox"/> Nicht gemacht |
| Erhöhte GGT | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Keine Daten | <input type="checkbox"/> Nicht gemacht |
| Erhöhte ALP/AP | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Keine Daten | <input type="checkbox"/> Nicht gemacht |

Fragen zur Lebensqualität

Mit diesem Fragebogen möchten wir mehr darüber erfahren, welche Beschwerden Ihnen Ihre Atmung bereitet und wie diese sich auf Ihr Leben auswirken. Wir möchten dadurch herausfinden, was Ihnen an Ihrer Erkrankung aus Ihrer Sicht die meisten Probleme bereitet, und nicht, was die Ärzte und das Pflegepersonal dazu meinen. Lesen Sie bitte die Anleitung sorgfältig durch und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Denken Sie nicht zu lange über Ihre Antworten nach.

Bevor Sie den restlichen Fragebogen ausfüllen: Bitte kreuzen Sie die Beschreibung an, die nach Ihrer Beurteilung Ihrem jetzigen Gesundheitszustand entspricht:

Sehr gut Gut Mäßig Schlecht Sehr schlecht

TEIL 1: Diese Fragen beziehen sich auf die Häufigkeit Ihrer Atemwegsbeschwerden in den vergangenen 3-12 Monaten. Bitte kreuzen Sie für jede Frage 1 Kästchen an.

| | An den meisten Tagen der Woche | An mehreren Tagen der Woche | An ein paar Tagen im Monat | Nur bei Infektionen der Atemwege | Gar nicht |
|---|--------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|--|--------------------------|
| 1. Während des <u>letzten</u> Jahres habe ich gehustet: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Während des <u>letzten Jah-</u> <u>res</u> habe ich Schleim (Auswurf) ausgehustet: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Während des <u>letzten Jah-</u> <u>res</u> war ich kurzatmig: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Während des <u>letzten Jah-</u> <u>res</u> hatte ich Anfälle von Keuchen oder Pfeifen beim Atemholen (Atemgeräusch): | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Mehr als 3 Anfälle | 3 Anfälle | 2 Anfälle | 1 Anfall | Keine Anfälle |
| 5. Wie viele schwere oder sehr unangenehme Anfälle von Atemwegsbeschwer- den hatten Sie <u>in dem ver-</u> <u>gangenen Jahr</u> : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | 1 Woche oder länger | 3 Tage oder länger | 1 oder 2 Tage | Weniger als 1 Tag | |
| 6. Wie lange dauerte der schlimmste Anfall von Atemwegsbeschwerden? Wenn Sie keine schweren Anfälle hatten, gehen Sie bitte weiter zu Frage 7). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| | Kein Tag war gut | 1 oder 2 gute Tage | 3 oder 4 gute Tage | Fast jeder Tag war gut | Jeder Tag war gut |
| 7. Wie viele gute Tage (d.h. mit wenig Atemwegs- beschwerden) hatten Sie in einer durchschnittlichen Woche <u>in dem vergan-</u> <u>genen Jahr</u> ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Wenn Sie pfeifend atmen oder keuchen, ist es morgens schlimmer? | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja | | | |

TEIL 2

Abschnitt 1 *Wie würden Sie Ihr Atemleiden beschreiben? Bitte nur ein Kästchen ankreuzen:*

- Das wichtigste Problem, das ich habe
 Bereitet mir ziemlich viele Probleme
 Bereitet mir ein paar Probleme
 Bereitet mir keine Probleme

Wenn Sie berufstätig sind oder waren, kreuzen Sie bitte eines der Kästchen an:

- Ich habe wegen meiner Atemwegsbeschwerden ganz aufgehört zu arbeiten
 Meine Atemwegsbeschwerden beeinträchtigen mich bei der Arbeit oder haben mich veranlasst, meinen Beruf / meine Stelle zu wechseln
 Meine Atemwegsbeschwerden wirken sich nicht auf meine Arbeit aus

Abschnitt 2 *Diese Fragen beziehen sich darauf, bei welchen Tätigkeiten Sie derzeit für gewöhnlich in Atemnot geraten. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

| | Richtig | Falsch |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Still sitzen oder ruhig liegen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sich waschen oder anziehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Im Haus herumgehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Draußen auf ebenen Wegen gehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Einen Treppenabsatz hinaufgehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bergauf gehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sport treiben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Abschnitt 3 *Nun folgen weitere Fragen zu Ihrem derzeitigen Husten und Ihrer derzeitigen Kurzatmigkeit. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

| | Richtig | Falsch |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Mein Husten tut weh | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mein Husten macht mich müde | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich gerate außer Atem, wenn ich rede | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich gerate außer Atem, wenn ich mich vornüber beuge | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mein Husten oder mein Atem stören meinen Schlaf | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich bin schnell erschöpft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Abschnitt 4 *Bei diesen Fragen geht es um weitere Auswirkungen, die Ihre Atemwegsbeschwerden derzeit möglicherweise auf Sie haben. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

| | Richtig | Falsch |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Mein Husten oder mein Atmen ist mir in der Öffentlichkeit peinlich | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Meine Atemwegsbeschwerden sind lästig für meine Familie, meine Freunde oder Nachbarn | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wenn ich keine Luft kriege, bekomme ich Angst oder gerate in Panik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich habe das Gefühl, meine Atemwegsbeschwerden nicht im Griff zu haben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich rechne nicht damit, dass es mit meinen Atemwegsbeschwerden besser wird | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Durch meine Atemprobleme bin ich anfällig oder invalide geworden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Es ist für mich riskant, mich sportlich zu betätigen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Alles erscheint mir mühsam | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Abschnitt 5 *Diese Fragen betreffen Ihre Medikamente. Wenn Sie keine Medikamente nehmen, gehen Sie bitte gleich zu Abschnitt 6 weiter. Bitte geben Sie in jeder Zeile an, was auf Sie zutrifft, indem Sie richtig oder falsch ankreuzen:*

| | Richtig | Falsch |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Meine Medikamente helfen mir nicht viel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Es ist mir peinlich, meine Medikamente in der Öffentlichkeit zu benutzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Meine Medikamente verursachen mir unangenehme Nebenwirkungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Meine Medikamente beeinträchtigen mein Leben erheblich | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Abschnitt 6 *Bei diesen Fragen geht es darum, wie sich Ihr Atemleiden möglicherweise auf Ihre Aktivität auswirkt. Bitte kreuzen Sie bei jedem Satz richtig an, wenn darin ein oder mehrere Fragestellungen aufgrund Ihres Atemleidens auf Sie zutreffen. Sonst kreuzen Sie bitte falsch an:*

| | Richtig | Falsch |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Ich brauche lange, um mich zu waschen oder anzuziehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich kann kein Bad bzw. keine Dusche nehmen, oder ich brauche lange dazu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ich gehe langsamer als andere oder ich halte an, um mich auszuruhen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wenn ich einen Treppenabsatz hinaufgehe, muss ich langsam gehen oder zwischendurch anhalten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wenn ich mich beeile oder schnell gehe, muss ich danach anhalten oder langsamer gehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer bergauf zu gehen, etwas die Treppen hochzutragen, leichte Gartenarbeit zu verrichten wie Unkraut jäten, zu tanzen, Bowling oder Golf zu spielen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Richtig Falsch

Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer, schwere Lasten zu tragen, den Garten umzugraben oder Schnee zu schippen, zu joggen oder schnell zu gehen (8 km/Stunde), Tennis zu spielen oder zu schwimmen

Wegen meines Atemleidens fällt es mir schwer, sehr schwere körperliche Arbeit zu verrichten, zu laufen, radzufahren, schnell zu schwimmen oder anstrengenden Sport zu treiben

Abschnitt 7

Wir wüssten gerne, wie Ihre Atemwegsbeschwerden normalerweise Ihr tägliches Leben beeinflussen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage richtig oder falsch an (bitte denken Sie daran, dass richtig nur auf Sie zutrifft, wenn Sie etwas aufgrund Ihrer Atemwegsbeschwerden nicht tun können):

Richtig Falsch

Ich kann keinen Sport treiben

Ich kann nicht ausgehen, um mich zu unterhalten oder zu erholen

Ich kann das Haus nicht verlassen, um einkaufen zu gehen

Ich kann keine Hausarbeit verrichten

Ich kann mich nicht weit von meinem Bett oder meinem Stuhl entfernen

Es folgt eine Liste von weiteren Tätigkeiten, die Sie wegen Ihrer Atemwegsbeschwerden möglicherweise nicht ausüben können. (Sie brauchen diese nicht anzukreuzen. Die Liste soll Ihnen nur helfen, sich daran zu erinnern, wie Ihre Kurzatmigkeit Sie möglicherweise einschränkt).

- Spaziergehen oder den Hund spazierenführen
- Etwas im Haus oder im Garten erledigen
- Geschlechtsverkehr
- In die Kirche gehen oder an einen Ort, an dem Unterhaltung geboten wird
- Bei schlechtem Wetter nach draußen gehen oder verrauchte Räume betreten
- Familie oder Freunde besuchen oder mit Kindern spielen

Bitte notieren Sie, welchen anderen wichtigen Tätigkeiten Sie möglicherweise wegen Ihrer Atemwegsbeschwerden nicht nachgehen können:

Wir möchten Sie nun bitten, die Feststellung (nur eine) anzukreuzen, die am besten beschreibt, wie sich Ihre Atemwegsbeschwerden auf Sie auswirken:

- Sie hindern mich nicht daran, das zu tun, was ich gerne möchte
- Sie hindern mich an ein oder zwei Dingen, die ich gerne tun möchte
- Sie hindern mich an den meisten Dingen, die ich gerne tun möchte
- Sie hindern mich an allem, was ich gerne tun möchte

Dies ist das Ende des Fragebogens. Vielen Dank für Ihre Mithilfe.