

---

## Kontaktbogen

---

*Durch Abgabe dieses Kontaktbogens werden Sie für die nachstehend beschriebenen Zwecke in die Kontaktdatenbank von Pompe Deutschland e.V. aufgenommen. Wir danken Ihnen für Ihr Vertrauen. Wenn Sie eine Mitgliedschaft im Verein anstreben, verwenden Sie bitte die Beitrittserklärung, die Sie von der Webseite [www.mpompe.de](http://www.mpompe.de) herunterladen oder vom Verein anfordern können.*

### **Betroffene Person**

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Titel (sofern zutreffend): \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Postleitzahl / Ort: \_\_\_\_\_

Straße / Nr.: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Mobil: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Ich bin (Zutreffendes bitte ankreuzen):

- Betroffener
- Angehöriger, gesetzlicher Vertreter oder Betreuer eines Betroffenen

**Ggf. abweichende Kontaktperson** (z.B. wenn Betroffener ein nicht volljähriges Kind ist)

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

## Angaben zur Krankheit

Die nachfolgenden Fragen helfen Pompe Deutschland e.V. bei der Vereinsarbeit zum Wohle der Betroffenen. Die anonymisierte Datenbasis ist eine wertvolle Grundlage für wissenschaftliche Fragestellungen, deren Bearbeitung wir durch die Zusammenarbeit mit unseren wissenschaftlichen Kontakten unterstützen.

Die Fragen müssen nicht vollständig beantwortet werden; sie dürfen gerne nur Teile beantworten oder auch völlig auf die Beantwortung verzichten. Sie können Ihre Meinung zu einem späteren Zeitpunkt jederzeit ändern. Die Nichtbeantwortung der Fragen hat keinerlei Nachteile für Sie.

*(Bitte ausfüllen oder Zutreffendes ankreuzen)*

## Fragen zur Diagnose

Die Diagnose Morbus Pompe wurde im Jahr \_\_\_\_\_ gestellt.

Zum Zeitpunkt der Diagnose war ich \_\_\_\_\_ Jahre alt.

Die Diagnose hat folgende Verlaufsform ergeben:

- infantil (klassische frühe Verlaufsform im ersten Lebensjahr)
- juvenil (späte Verlaufsform im Kinder- oder Jugendlichenalter)
- adult (späte Verlaufsform im Erwachsenenalter)

Ich erhalte eine Enzyersatztherapie:

- ja
- alle \_\_\_\_ Wochen
- nein

Name des Medikaments: \_\_\_\_\_

## Fragen zu Begleittherapien

### Beatmung

Ich bin beatmungspflichtig:

- ja
- nein

Seit wann: \_\_\_\_\_

Ab welchem Lebensalter: \_\_\_\_\_

## Physiotherapie

Ich erhalte Physiotherapie:

- ja
  - regelmäßig
  - nicht regelmäßig
- nein

## Fragen zur Mobilität

- Ich kann noch Treppen steigen
- Ich kann noch laufen
- Ich verwende eine Gehhilfe. Bitte erläutern: \_\_\_\_\_
- Ich verwende einen Rollator
- Ich benötige einen Rollstuhl
  - Art des Rollstuhls:
    - Schieberollstuhl
    - Aktivrollstuhl
    - Elektrorollstuhl (einfach, z. B. E-Fix)
    - Elektrorollstuhl (komplex, umfangreiche Einstellmöglichkeiten)
    - Sonstiges (z. B. E-Scooter o.ä.): \_\_\_\_\_
    - Hersteller / Modellbezeichnung des Rollstuhls: \_\_\_\_\_
  - Ich verwende einen rollstuhlgerechten PKW

Platz für Ihre Anmerkungen / Anregungen / Kommentare / Wünsche:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Erklärung

Ich stelle meine Daten (bzw. die des von mir betreuten Betroffenen) Pompe Deutschland e.V. zum Zwecke der Kontaktaufnahme (zum Beispiel für Hinweise auf Veranstaltungen oder zur Information über wissenschaftliche Studien) und für die anonymisierte statistische Auswertung im Rahmen der satzungsgemäßen Vereinsziele zur Verfügung. Die persönlichen Daten werden von Pompe Deutschland e.V. grundsätzlich nicht an Dritte weitergegeben.

Ich habe verstanden, dass die Angabe der Daten freiwillig ist. Ich kann jederzeit der Speicherung oder der Verarbeitung dieser Daten durch eine schriftliche Nachricht (Brief oder E-Mail) an ein Vorstandsmitglied von Pompe Deutschland e.V. widersprechen.

Ort, Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

Bitte senden Sie das ausgefüllte und unterschriebene Formular an:

Pompe Deutschland e.V.  
Thomas Schaller  
Höhefeldstr. 26  
76356 Weingarten