

Stammdaten (Stand:31.01.2019)

DB-Ebene 1		DB-Ebene 2		DB-Ebene 3		DB-Ebene 4		Daten verfügbar seit...		
Bezeichnung	Ausprägung	Bezeichnung	Ausprägung	Bezeichnung	Ausprägung	Bezeichnung	Ausprägung	...1995	...2015	
Patientenstammdaten										
Patientenstammdaten	Nachname	Freitext							X	
	Vorname	Freitext							X	
	Geburtsdatum	Datum (tt.mm.jjjj)							X	
	Geschlecht	männlich (1), weiblich (2)							X	
	Geburtsort	Freitext								X
	Geburtsname	Freitext							X	
	Straße & Hausnummer	Freitext							X	
	PLZ	Freitext							X	
	Ort	Freitext							X	
	Ethnische Zugehörigkeit	kauasisch (hellhäutige Europäer) (1), türkisch (2), asiatisch (3), afrikanisch (4), andere (5), unbekannt (9)							X	
	Basisdokumentation									
Basisdokumentation	CF-Diagnose vorhanden	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X	
			CF-Diagnose	Mukoviszidose (1), CFTR-assoziierte Erkrankung (2), CF-SPID (positives Screening, aber nicht eindeutige diagnostische Zuordnung) (3)						X

Basisdokumentation		Datum der Diagnose	Wert 'Unbekannt', Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)						X
		Alter des Patienten bei Diagnose	(berechnet)						X
		Neugeborenen-screening auf Mukoviszidose (optional)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
Basisdokumentation				Wie viele Tage nach Geburt wurde 1. Blutprobe abgenommen?	Zahl				X
				Wie viele Tage nach Geburt wurde Diagnose gestellt?	Zahl				X
				Ergebnis des Neugeborenen-screening	positiv (1), negativ (0), unbekannt (9)				X
Basisdokumentation		Klinische Hinweise für Diagnose	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X	
				Pränatale Diagnose	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
				Mekoniumileus	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	
				Neugeborenen-screening	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
				Familienanamnese	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
				Pulmonale Probleme	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	
				Gastrointestinale Probleme	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	
tion				Analprolaps	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	

Basisdokumente				Infertilität	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Anämie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Hypoproteinämie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
Basisdokumentation				Elektrolytentgleisung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				CF related diabetes (CFRD)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				HNO-Probleme	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Rezidivierende Pankreatitis	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Andere Gründe	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	
Basisdokumentation			Schweißtest durchgeführt	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X	
				Chlorid	durchgeführt (1), nicht durchgeführt (0), unbekannt (9)				X	
						Datum Chlorid	Wert 'Unbekannt', Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)		X	
						Chlorid Wert	Zahl		X	
dokumentation				Leitfähigkeit-Screening (NaCl-Äquivalent)	durchgeführt (1), nicht durchgeführt (0), unbekannt (9)					X
					Datum Leitfähigkeit					X
					Wert Leitfähigkeit					X

Basis		Nasal-Potential-Differenzmessung (NPD) durchgeführt	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
				Datum der Nasal-Potential-Differenzmessung	Wert 'Unbekannt', Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)				X
Basisdokumentation				Befund Nasal-Potential-Differenzmessung	unauffällig (0), pathologisch (1), unbekannt (9)				X
			Intestinale Kurzschlussstrommessung (ICM) durchgeführt	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
Basisdokumentation				Datum der intestinale Kurzschlussstrommessung (ICM)	Wert 'Unbekannt', Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)				X
				Befund der intestinale Kurzschlussstrommessung	unauffällig (0), pathologisch (1), unbekannt (9)				X
Basisdokumentation			CFTR-Genotypisierung	durchgeführt (1), nicht durchgeführt (0), unbekannt (9)				X	
				Befunddatum Genotypisierung	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj)				X
Basisdokumentation				1. Mutation	vgl. Blatt *Mutationsliste'			X	
				1. Mutation - PolyT-Status	5T (1), 7T (2), 9T (3)				X
				2. Mutation	vgl. Blatt 'Mutationsliste'			X	
				2. Mutation - PolyT-Status	5T (1), 7T (2), 9T (3)				X
			3. Mutation (optional)	vgl. Blatt 'Mutationsliste'				X	

Transplantationen

Transplantation	Transplantation	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						
			Transplantiertes Organ	Lunge (1), Leber (2), Niere (3), Pankreas (4), Herz (5), anderes Organ (6), unbekannt (9)				
			Transplantationsdatum	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)				

	X
	X
	X

Elternschaft

Elternschaft	Elternschaft	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						
			Wenn Patient weiblich...					
			Datum Lebendgeburt	Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)				
			Mehrlingsgeburt	ja (1), nein (0)				
				Anzahl der Kinder bei Mehrlingsgeburt	Zahl			
			Wenn Patient männlich...					
			Biologische Vaterschaft	Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)				
			Mehrlingsgeburt	ja (1), nein (0)				
				Anzahl der Kinder bei Mehrlingsgeburt	Zahl			

	X
	X
	X
	X
	X
	X
	X
	X

Status

Patient verstorben	falls ja...							
--------------------	-------------	--	--	--	--	--	--	--

	X
--	---

Status		Todesursache	kardio-pulmonal (1), hepato-intestinal (2), Transplantation (3), Maligne Erkrankung (4), Suizid (5), Unfall (6), andere (7), unbekannt (9), nicht CF-bedingt (nur für Altdatenimport) (8), Lebererkrankung/Leberversagen (10), gastrointestinal (11)						X	
Status		Todesdatum	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X	
Status	Diagnose widerrufen	falls ja...							X	
Status		widerrufen am	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X	
Status	Diagnose wieder bestätigt	falls ja...								X
Status		bestätigt am	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)							X
Status	Patient lebt	falls ja...								X
Status		Information vom	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)							X
Behandlungsstatus										

Behandlungsstatus	kein Patientenkontakt - Patient ist im Kalenderjahr weder ambulant noch stationär gesehen	falls ja...								X	
			Kalenderjahr	Datum						X	
	abgegeben an die CF-Ambulanz	falls ja...								X	
			abgegeben an die CF-Ambulanz	vgl. Blatt 'Ambulanzen'							X
			abgegeben am	Datum							X
	abgegeben an andere Einrichtung, die nicht am Register teilnimmt/Lost to follow up	falls ja...									X
		abgegeben am	Datum								X
	angenommen aus der CF-Ambulanz	falls ja...									X
Behandlungsstatus			angenommen von CF-Ambulanz	vgl. Blatt 'Ambulanzen'						X	
			angenommen am	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X	
	Allegien										
Allergien	Allergien	Freitext								X	

Verlaufsdaten Stufe 2 (Stand:31.01.2019)

DB-Ebene 1	DB-Ebene 2	DB-Ebene 3	DB-Ebene 4	Daten verfügbar seit...
------------	------------	------------	------------	-------------------------

Bezeichnung		Ausprägung		Bezeichnung		Ausprägung		Bezeichnung		Ausprägung		...1995	...2015
Körperliche Untersuchung													
körperl. Untersuchung	Datum der Untersuchung	Datum (tt.mm.jjjj)											X
	Größe	Wert oder 'Unbekannt'										X	
	Gewicht	Wert oder 'Unbekannt'										X	
	Größe Perzentil (Kiggs)	wird berechnet										X	
	Gewicht Perzentil (Kiggs)	wird berechnet										X	
	BMI	wird berechnet										X	
	BMI Perzentil (Kiggs)	wird berechnet										X	
Lungenfunktion													
Lungenfunktion	Spirometrie	durchgeführt (1), nicht durchgeführt (0), durchgeführt, nicht messbar (2)										X	
			durchgeführt am	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj)									X
			FEV1	Wert								X	
			FEV1 Sollwert (GLI 2012)	wird berechnet									X
			FVC	Wert								X	
			FVC Sollwert (GLI 2012)	wird berechnet									X
			MEF25 (identisch mit FEF75)	Wert oder 'Nicht messbar'								X	
			MEF25 Sollwert (GLI 2012)	wird berechnet									X
			MEF25/75 (identisch mit FEF75/25)	Wert oder 'Nicht messbar'									X
			MEF25/75 Sollwert (GLI 2012)	wird berechnet									X
	ngenfunktion	LCI (optional)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)										

Lu Lungenfunktion			durchgeführt am	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj)							x
			LCI 2,5-Wert	Wert oder 'Unbekannt'							x
			Methodik	Innovision Innocor (1), NDD Easyone Pro (2), Ecomedics Exhalizer D N2-Washout (3), Ecomedics Exhalizer SF6 (Tracergas 4 %) (4), unbekannt (9)							x
Betreuung in der Ambulanz											
der Ambulanz Betreuung in der Ambulanz	Konsil und/oder zur Transplantationsevaluation	ja (1), nein (0)									x
	Physiotherapeuten	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Diätassistenten	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Psychosozialem Mitarbeiter	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Thorax	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Abdomen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Knochendichtemesung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
	Reha-Klinik	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									x
			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)							
		bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)								x

Betreuung in der Ambulanz	Wurde eine Laborbestimmung seit dem letzten Besuch bzw. bei dem aktuellen Besuch oder während des stationären Aufenthalts gemacht?	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
			Datum der Laborbestimmung	Datum (tt.mm.jjjj)						X
			HbA1c	Wert 'Unbekannt', Wert 'Nicht erhoben'						X
			GGT	normal (1), > 1 bis 2 x ULN (2), > 2 bis 3 x ULN (3), > 3 bis 5 x ULN (4), > 5 bis 8 x ULN (5), > 8 bis 10 x ULN (6), > 10 x ULN (7), nicht durchgeführt (8), unbekannt (9)						X
Betreuung in der Ambulanz			GOT (ASAT)	normal (1), > 1 bis 2 x ULN (2), > 2 bis 3 x ULN (3), > 3 bis 5 x ULN (4), > 5 bis 8 x ULN (5), > 8 bis 10 x ULN (6), > 10 x ULN (7), nicht durchgeführt (8), unbekannt (9)						X

Betr			GPT (ALAT)	normal (1), > 1 bis 2 x ULN (2), > 2 bis 3 x ULN (3), > 3 bis 5 x ULN (4), > 5 bis 8 x ULN (5), > 8 bis 10 x ULN (6), > 10 x ULN (7), nicht durchgeführt (8), unbekannt (9)								X
Betreuung in der Ambulanz			Bilirubin	normal (1), > 1 bis 2 x ULN (2), > 2 bis 3 x ULN (3), > 3 bis 5 x ULN (4), > 5 bis 8 x ULN (5), > 8 bis 10 x ULN (6), > 10 x ULN (7), nicht durchgeführt (8), unbekannt (9)								X
Betreuung in der Ambulanz			Alkalische Phosphatase	normal (1), > 1 bis 2 x ULN (2), > 2 bis 3 x ULN (3), > 3 bis 5 x ULN (4), > 5 bis 8 x ULN (5), > 8 bis 10 x ULN (6), > 10 x ULN (7), nicht durchgeführt (8), unbekannt (9)								X

Betreuung in der Ambulanz	Wurde ein oGT-Test seit dem letzten Besuch bzw. bei dem aktuellen Besuch oder während des stationären Aufenthalts gemacht?	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
			Datum des oGT-Test	Datum (tt.mm.jjjj)						X
			oGT-Blutentnahme	kapillär (1), venös (2), unbekannt (9)						X
			oGT-Material	Vollblut (1), Plasma (2), unbekannt (9)						X
			oGT-0min-Wert	Wert oder 'Unbekannt'						X
			oGT-60min-Wert	Wert oder 'Unbekannt'						X
			oGT-120min-Wert	Wert oder 'Unbekannt'						X
Angst- und Depressionsscreening										
Screening	Fragebogen-Screening Angst/Depression	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
			PHQ-9-Wert (Depression)	Wert						X
			GADS-7-Wert (Angst)	Wert						X
	psychiatrisch-psychotherapeutische Intervention	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
Pulmonale Dauertherapie										
	Pulmonale Dauertherapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
			Dauerantibiose	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X

Pulmonale Dauertherapie				Feuchttinh. Tobramycin (z.B. Tobi®, Bramitob®, Gernebcin®, Vantobra®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X	
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X	
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X	
						Dosis	2 x 300 mg (1), 2 x 160 mg (2), 2 x 80 mg (3), andere (8), 2 x 170 mg (4)		X	
						Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)		X	
	Pulmonale Dauertherapie				DPI-Tobramycin (Tobi Podhaler®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
							Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
							bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
							Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
							Dosis	2 x 112 mg (2 x 4 Kps) (1), 2 x 56 mg (2 x 2 Kps) (2), andere (8)		X
							Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)		X
Pulmonale Dauertherapie										

Pulmonale Dauertherapie				Azithromycin	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
Pulmonale Dauertherapie				Feuchttinh. Colistin (z.B. Colistin CF® , Colifin®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
Pulmonale Dauertherapie				DPI-Colistin (Colobreath®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
Pulmonale Dauertherapie						Dosis	2 x 1,6 Mio IE (2 x 1 Kps) (1), andere (8)		X
						Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)		X
									X
					Anti- Staphylokokkenthe- rapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X

Pulmonale Dauertherapie						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
						Wenn ja, welcher Wirkstoff	Flucloxacillin (1), andere (2), unbekannt (9)		X
					Feuchtinh. Azetronam (Cayston®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
						Dosis	3 x 75 mg (1), 2 x 75 mg (2), andere (8)		X
						Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)		X
					Inh. Andere (IA)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
	Pulmonale Dauertherapie						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X

Pulmonale D						Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)			X
					Andere orale Antibiotika	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
Pulmonale Dauertherapie						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund			X
Pulmonale Dauertherapie					Feuchttinh. Levofloxacin (Quinsair®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
Pulmonale Dauertherapie						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund			X
						Dosis	2 x 240 mg (1), andere (8)			X
						Wenn ja, wie oft?	monatlich alternierend (1), kontinuierlich (2), unbekannt (9)			X
Pulmonale Dauertherapie					Feuchttinh. Gentamicin	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund			X

therapie	Pulmonale Dauertherapie					Dosis	2 x 80 mg (1), andere (8)		X
	Pulmonale Dauertherapie			Anzahl inhalativer Antibiotika	Wert				X
	Pulmonale Dauertherapie					Wenn >= 2 inhalativer Antibiotika	abwechselnd (1), zeitgleich (2), unbekannt (9)		X
	Pulmonale Dauertherapie			Antimykotische Therapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
	Pulmonale Dauertherapie				Wirkstoff (Mehrfachauswahl möglich)	Voriconazol (z.B. Vfend®) (1), Itraconazol (z.B. Sempera®) (2), Ampholericin B (3), Posaconazol (4), andere (5), unbekannt (9)			X
	Pulmonale Dauertherapie				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
	Pulmonale Dauertherapie				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
	Pulmonale Dauertherapie				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund			X
	Pulmonale Dauertherapie			Schleimlösende Therapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
	Pulmonale Dauertherapie				DNAse (Pulmozyme®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
	Pulmonale Dauertherapie						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
	Pulmonale Dauertherapie						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
Pulmonale Dauertherapie						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund	X	
Pulmonale Dauertherapie				Hypertone Kochsalzlösung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	

Pulmonale Dauertherapie						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
Pulmonale Dauertherapie						Wenn ja, welche	3 - 5,7% (1), >= 5,8% (2), unbekannt (9), 0,9 % (3), 0,9 % - 2,9 % (4)		X
				Mannitol (Bronchitol®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
Pulmonale Dauertherapie						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
			Atemwegerweiternde Medikamente	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
Pulmonale Dauertherapie				Kurzwirksame β2- Sympathomimetika (SABA)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
Pulmonale Dauertherapie						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
				Langwirksame β2- Sympathomimetika (LABA)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X

Pulmonale Dauertherapie						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
				Anticholinergika	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
						Wenn ja, welcher Wirkstoff (Mehrfachauswahl möglich)	Ipratropiumbromid (z.B. Atrovent®) (1), Tiotropiumbromid (z.B. Spiriva®) (2), andere (3), unbekannt (9)		X
			Steroide	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
					Inhalative Steroide	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
	Pulmonale Dauertherapie						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund	
				Nasale Steroide	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X	
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)		X
									X

Pulmonale Dauertherapie						Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund		X
					Orale Steroide	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
							Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
							bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
							Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund	X
			Sauerstoff/nichtinvasive Beatmung (NIPPV)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
					Sauerstoff	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
							Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
							bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
							Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund	X
							Wenn ja, Sauerstoff-Gabe (Mehrfachauswahl möglich)	bei Belastung (1), nachts (2), kontinuierlich (3), andere (4), unbekannt (9)	X
							High-flow-Therapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)	X
					Nichtinvasive Beatmung (NIPPV)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
							Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)	X	

						Endgrund		vgl. Tabellenblatt Endgrund	
Weitere Dauertherapie									
Gastrointestinale Dauertherapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
		Pankreasenzyme	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X	
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund				X
		Vitamin A	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund				X
		Protonenpumpeni nhhibitoren (PPI)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
				Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund				X
	Dauertherapie		Vitamin D	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X

ie	Weitere Dauertherapie			bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
	Weitere Dauertherapie			Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
ie	Weitere Dauertherapie		Polyethylenglykol (z.B. Movicol®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
	Weitere Dauertherapie			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
ie	Weitere Dauertherapie			bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
	Weitere Dauertherapie			Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
ie	Weitere Dauertherapie		Vitamin E	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
	Weitere Dauertherapie			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
ie	Weitere Dauertherapie			bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
	Weitere Dauertherapie			Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
ie	Weitere Dauertherapie		Ursodesoxycholsäure	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
	Weitere Dauertherapie			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
ie	Weitere Dauertherapie			bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
	Weitere Dauertherapie			Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
ie	Weitere Dauertherapie		Vitamin K	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
	Weitere Dauertherapie			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X

Weitere Dauertherapie				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
			Zusätzliche Ernährung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
					Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
					bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
Weitere Dauertherapie				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X
				Wenn ja, welche Applikation (Mehrfachauswahl möglich)	orale Zusatznahrung (1), perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) (2), perkutane endoskopische Jejunostomie (PEJ) (3), nasogastrale Sonde (4), parenteral (5), unbekannt (9)					X
	Endokrine Dauertherapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
			Calcium	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
					Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)				X
Weitere Dauertherapie				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund					X

Weitere Dauertherapie			Orale Antidiabetika	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X		
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X	
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
						Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund						X
Weitere Dauertherapie			Bisphosphonate	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X		
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X	
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
						Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund						X
Dauertherapie			Insulintherapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X			
						Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X	
						bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
						Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund						X

Wie weitere Dauertherapie weiterere Dauertherapie weiterere Dauertherapie weiterere Dauertherapie weiterere Dauertherapie				Therapieschema	Konventionelle Insulintherapie (CT) (1), Intensivierte konventionelle Insulintherapie (ICT) (2), Basal unterstützte orale Therapie (BOT) (3), Kontinuierliche subkutane insulininfusion (Pumpentherapie; CSII) (4), andere (8), unbekannt (9)					X	
			Diätetische Maßnahmen bei CF related diabetes (CFRD)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X	
					Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
					bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)					X
					Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund					X
	Hormonelle Verhütung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									X
			Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)							X
			bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)							X
			Endgrund	vgl. Tabellenblatt Endgrund							X
	CFTR-Modulation	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									X
		Ivacaftor (Kalydeco®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X	

Weitere Dauertherapie				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund						X
				Tagesdosis	2 x 50 mg (1), 2 x 75 mg (2), 2 x 150 mg (3), andere (8)						X
Weitere Dauertherapie		Lumacaftor/Ivacaftor (Orkambi®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund						X
Weitere Dauertherapie				Tagesdosis	4 x 100 mg Lumacaftor / 125 mg Ivacaftor (1), 4 x 200 mg Lumacaftor / 125 mg Ivacaftor (2), andere (8)						X
		Tezacaftor/Ivacaftor (Symdeko®)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
Weitere Dauertherapie				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund						X
				Tagesdosis	100 mg Tezacaftor / 300 mg Ivacaftor (1), andere (8)						X

		anderer CFTR Modulator	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X
				Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)						X
				Endegrund	vgl. Tabellenblatt Endegrund						X
Bedarfsorientierte Antibiotika Therapie											
	Bedarfsorientierte antibiotische Therapie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)									X

Antibiotika Therapie Bedarforientierte Antibiotika Therapie

Wirkstoff (Mehrfachauswahl möglich)	Azetronam (iv) (100), Ceftazidim (iv) (101), Cefipim (iv) (102), Piperacillin und Tazobactom (iv) (104), Ticarcillin- Clavulansäure (iv) (105), Imipenem (iv) (106), Meropnem (iv) (107), Amikacin (iv) (108), Tobramycin (iv) (109), Gentamicin (iv) (110), Colistin (iv) (111), Ciprofloxacin (iv) (112), Levofloxacin (iv) (113), Fosfomycin (iv) (114), Ampicillin (po) (115), Flucloxacillin (po) (116), Cefadroxil (po) (117), Cefalexin (po) (118), Cefaclor (po) (119),							X
Applikationsform (Mehrfachauswahl möglich)	oral (1), inhalativ (2), i.v. (3), unbekannt (9)							X

Bedarfsorientierte Antibiotika Therapie		Bedarfsorientierte Antibiotika Therapie							
		Indikation (Mehrfachauswahl möglich)	CF-Exacerbation (1), CF-Keimnachweis (2), Eradikation von Pseudomonas (3), CF-andere (4), nicht CF-relevant (5), unbekannt (9), chronische Pseudomonasinfektion (6)						X
		Beginn des ersten Antibiotikums	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)						X
		Ende des letzten Antibiotikums	Wert 'Unbekannt', Wert 'Andauernd', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)						X
		Therapiedauer (berechnet)	Wert oder 'Unbekannt'						X
Aufenthalt im Krankenhaus									
Krankenhausaufenthalte	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X

Aufenthalt im Krankenhaus		Aufenthalt im Krankenhaus						Aufenthalt im Krankenhaus	
		Grund (Mehrfachauswahl möglich)	CF-Exacerbation (1), CF-Keimnachweis (2), Eradikation von Pseudomonas aeruginosa (3), CF-andere (4), nicht CF-relevant (5), unbekannt (9), chronische Pseudomonas aeruginosa Infektion (6), Hämophytsen (7), Lebererkrankung (8)						
		Aufnahmedatum	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)						
		Entlassdatum	Wert 'Unbekannt', Wert 'Andauernd', Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj), Datum (jjjj)						
Aufenthaltsdauer (berechnet)		Wert oder 'Unbekannt'							
Mikrobiologie									
Mikrobiologie	Chronische Infektion der unteren Atemwege	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							
		Pseudomonas aeruginosa	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						
		Staphylococcus aureus	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						
									x
									x
									x
									x
									x
									x

Mikrobiologie		MRSA	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
		Burkholderia spp	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
		Stenotrophomonas maltophilia	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
		Achromobacter xylosoxidans	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
	Mikrobiologie	durchgeführt (1), nicht durchgeführt (0), unbekannt (9)							X
		Datum der Probengewinnung	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj)						X
		Kulturtyp	Rachenabstrich (1), Sputum (2), Bronchialsekret (3), Nasensekret (4), unbekannt (9)						X
		Nachweis von Bakterien	ja (1), nein (0), unbekannt (9)						X
				Pseudomonas aeruginosa	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
						Wenn ja, mucoid?	ja (1), nein (0), unbekannt (9)		
						Wenn ja, multiresistent? (3/4 MRGN)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)		
	Mikrobiologie			ESBL-produzierende Bakterien	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
			Staphylococcus aureus	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	

Mikrobiologie					MRSA	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					x
Mikrobiologie					Burkholderia spp	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				x	
Mikrobiologie							Wenn ja, Burkholderia species?	B. ambifaria (100), B. anthina (101), B. arboris (102), B. cenocepacia (103), B. cepacia (104), B. contaminans (105), B. diffusa (106), B. dolosa (107), B. gladioli (108), B. lata (109), B. latens (110), B. metallica (111), B. multivorans (112), B. pseudomallei (113), B. pyrrocinia (114), B. seminalis (115), B. stabilis (116), B. ubonensis (117), B. vietnamiensis (118), andere (888), unbekannt (999)			x
Mikrobiologie					Stenotrophomona s maltophilia	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					x
Mikrobiologie					Achromobacter xylooxidans	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					x

Mikrobiologie				Haemophilus influenzae	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Andere Bakterien	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
Mikrobiologie						Wenn ja, welche? (mehrfachauswahl)	vgl. Tabellenblatt Bakterienliste			X
						Wenn andere, nicht in obiger Liste vorhandene Bakterien vorliegen, welche?	Freitext			X
Mikrobiologie		Pilze der unteren Atemwege	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X
				Aspergillus fumigatus	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Andere Aspergillen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X

Mikrobiologie						Wenn ja, welche?	Aspergillus ferrens (100), Aspergillus flavus (101), Aspergillus glaucus (102), Aspergillus nidulans (103), Aspergillus niger (104), Aspergillus parasiticus (105), Aspergillus pseudofischeri (106), Aspergillus species (107), Aspergillus terreus (108), Aspergillus ustus (109), Aspergillus versicolor (110), andere (888), unbekannt (999)			X
					Candida albicans	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
					Andere Candida	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X

Mikrobiologie						Wenn ja, welche?	albicans/dublinensis-Gruppe (100), Candida boidinii (101), Candida colliculosa (102), Candida dublinensis (103), Candida fabianii (104), Candida famata (105), Candida glabrata (106), Candida guilliermondii (107), Candida inconspicua (108), Candida intermedia (109), Candida kefyr (110), Candida krusei (111), Candida lambica (112), Candida lipolytica (113), Candida lusitaniae (114), Candida melibiosica (115), Candida norvegensis (116), Candida			X
Mikrobiologie					Scedosporium spp.	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X
Mikrobiologie						Wenn ja, welche?	Scedosporium, apiospermum (1), unbekannt (9), Scedosporium, proliferans (2), Scedosporium, andere (3)			X
Mikrobiologie					Exophyllia spp.	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X

Mikrobiologie						Wenn ja, welche?	Wangiella (Exophiala) dermatitidis (1), unbekannt (9), Wangiella (Exophiala) species (2)		X
			Atypische Mykobakterien untersucht	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
					Mykobakterien nachgewiesen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
							Wenn ja, welche...	Mycobacterium abscessus bolleti (100), Mycobacterium abscessus massiliense (101), Mycobacterium abscessus abscessus (102), Mykobakterium abscessus (103), Mykobakterium avium complex (104), Mykobakterium chelonae (105), Mykobakterium fortuitum (106), Mykobakterium kansasii (107), Mykobakterium marinum (108), Mycobacterium terrae (109), Mykobakterium tuberculosis (110), andere (888), unbekannt (999)	
Komplikationen Begleiterkrankungen									

Komplikationen + Begleiterkrankungen Komplikationen + Begleiterkrankungen Komplikationen + Begleiterkrankungen	Komplikationen/Begleiterkrankungen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)								X	
			Pulmonale Komplikationen/Begleiterkrankungen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X
					Allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	
					Hämoptyse	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
							Datum der Hämoptyse	Wert 'Unbekannt', Datum (tt.mm.jjjj)			X
							Ausprägung	massiv (> 240 ml in 24h) (1), schwerwiegend (> 60 bis <= 240 ml in 24h) (2), moderat (> 5 bis <= 60 ml in 24h) (3), geringfügig (<= 5 ml in 24h) (4), unbekannt (9)			X
							Hospitalisation	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
					Pneumothorax	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	
							wenn ja, drainagept	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X
					Respiratorische Insuffizienz	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
						wenn ja, schwerwie	respiratorische Partialinsuffizienz (1), respiratorische Totalinsuffizienz (2), unbekannt (9)			X	

Lebererkrankungen Komplikationen + Begleiterkrankungen Komplikationen + Begleiterkrankungen Komplikationen + Begleiterkrankungen		Gastrointestinale Komplikationen/ Begleiterkrankungen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X	
					Lebererkrankung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X		
							Zeitraum von	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
							bis	Datum (tt.mm.jjjj), Datum (mm/jjjj)			X
							Wenn ja, welche Ausprägung	Zirrhose mit portaler Hypertension (1), Zirrhose ohne portale Hypertension (2), Zirrhose, portale Hypertension unbekannt (3), keine Zirrhose (0), unbekannt (9)			X
					Pankreasstatus	pankreassuffizient (1), pankreasinsuffizient (2), unbekannt (9)			X		
							Pankreasstatus basiert auf	Elastase im Stuhl < 200 µg/g (1), Stuhlfett erhöht (2), unbekannt (9)			X
					Gastroösophagealer Reflux	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
					Distales intestinales Obstruktionssyndrom (DIOS)	ja (1), nein (0), unbekannt (9)			X		

Komplikationen + Begleiterkrankungen		Andere Komplikationen/Begleiterkrankungen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)							X
				Diabetes mellitus	ja (1), nein (0), unbekannt (9)				X	
							wenn ja, welcher Ty	Typ III (Mukoviszidose-assoziiertes Diabetes) (1), Typ I (2), Typ II (3), Typ IV (Schwangerschaftsdiabetes) (4), unbekannt (9)		X
				Osteoporose	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Osteopenie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Arthritis/Arthropathie	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Pansinusitis / Polypen	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
							wenn ja, NNH-OP	ja (1), nein (0), unbekannt (9)		X
				Schwerhörigkeit	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Niereninsuffizienz	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Depression	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Maligne Erkrankung	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
						wenn ja, welcher ICD Code	Wert oder 'unbekannt'		X	

Komplikationen + Begleiterkrankungen Komplik

				Salzverlustsyndrom	ja (1), nein (0), unbekannt (9)					X
				Tendinitis / Tendopathie / Sehnenruptur	Tendinitis (1), nein (0), unbekannt (9), Tendopathie (2), Sehnenruptur (3)					X
						Lokalisation	Achilles (1), andere (2)			X
						Seite	unilateral (1), bilateral (2)			X
						Datum der Sehnenruptur	Datum (tt.mm.jjjj)			X
						Therapie	medikamentös (1), physikalisch (2), chirurgisch (3), Hospitalisation (4)			X
						Outcome	vollständige Erholung (1), fortbestehend (2), permanente Einschränkung (3), andere (4)			X