

Studie zur Untersuchung der Kenntnis zu Seltenen Erkrankungen unter Zahnärzten, Fachzahnärzten und MKG-Chirurgen

Fragebogen

1. Allgemeine Informationen
2. Kenntnisse zu seltenen Erkrankungen
3. Konfrontation/Auseinandersetzung mit seltenen Erkrankungen
4. Ausbildung und Fort-/Weiterbildung
5. Informationen zu seltenen Erkrankungen

1. Allgemeine Informationen

Geschlecht

- ☐ weiblich
- ☐ männlich

Alter

- ☐ < 30 Jahre
- ☐ 30-40 Jahre
- ☐ 41-50 Jahre
- ☐ 51-60 Jahre
- ☐ > 60 Jahre

Wie lange sind Sie im Beruf?

- ☐ < 5 Jahre
- ☐ 5-10 Jahre
- ☐ 11-15 Jahre
- ☐ 16-20 Jahre
- ☐ > 20 Jahre

Sie sind?

- ☐ Zahnarzt/-ärztin ohne Zusatzbezeichnung/-qualifikation
- ☐ Zahnarzt/-ärztin mit Zusatzbezeichnung/-qualifikation
 - ☐ Oralchirurgie
 - ☐ Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie
 - ☐ Kieferorthopädie
 - ☐ Andere: _____

An welcher Universität haben Sie studiert?

- ☐ TH Aachen
- ☐ Charité - Universitätsmedizin Berlin
- ☐ Universität Bonn
- ☐ TU Dresden
- ☐ Universität Düsseldorf
- ☐ Universität Erlangen-Nürnberg
- ☐ Universität Frankfurt
- ☐ Universität Freiburg
- ☐ Universität Gießen
- ☐ Universität Göttingen
- ☐ Universität Greifswald
- ☐ Universität Halle-Wittenberg
- ☐ Universität Hamburg
- ☐ Universität Hannover
- ☐ Universität Heidelberg
- ☐ Universität Jena
- ☐ Universität Kiel
- ☐ Universität Köln
- ☐ Universität Leipzig
- ☐ Universität Mainz
- ☐ Universität Marburg

- ☐ Universität München (LMU)
- ☐ Universität Münster
- ☐ Universität Regensburg
- ☐ Universität Rostock
- ☐ Universität des Saarlandes
- ☐ Universität Tübingen
- ☐ Universität Ulm
- ☐ Universität Würzburg
- ☐ Universität Witten-Herdecke
- ☐ Andere: _____

Den Großteil Ihrer Zeit arbeiten Sie?

- ☐ in einem Universitätsklinikum
- ☐ in einer Privatklinik
- ☐ selbstständig in einer Praxis
- ☐ in einer Gemeinschaftspraxis
- ☐ in einem Medizinischen Versorgungszentrum
- ☐ an einem anderen Ort: _____

2. Kenntnisse zu seltenen Erkrankungen

Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse zu seltenen Erkrankungen ein?

Versuchen Sie, so spontan und intuitiv wie möglich zu antworten.

>-----<

sehr gut ungenügend

Ihrer Meinung nach ist eine seltene Erkrankung...

- ☐ Ich weiß nicht genau, was eine seltene Erkrankung ist.
- ☐ eine lebensgefährliche chronische Erkrankung, die häufig genetisch bedingt und schwer heilbar ist.
- ☐ eine Erkrankung, von der nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU betroffen sind.
- ☐ eine Erkrankung, von der nicht mehr als 5 von 250.000 Menschen in der EU betroffen sind.

Wie viel Prozent der seltenen Erkrankungen manifestieren sich im Mund-Kiefer-Gesichtsbereich?

- ☐ 5%
- ☐ 7,5%
- ☐ 12%
- ☐ 15%
- ☐ 32%

Welche Thesen zu seltenen Erkrankungen sind Ihrer Meinung nach korrekt?

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ Seltene Erkrankungen sind oft chronische Erkrankungen.
- ☐ Der Großteil der seltenen Erkrankungen ist heilbar.
- ☐ Zur Therapie der seltenen Erkrankungen müssen spezielle Arzneimittel entwickelt werden.
- ☐ Es sind 6.000-8.000 seltene Erkrankungen bekannt.
- ☐ Es sind 8.000-12.000 seltene Erkrankungen bekannt.
- ☐ Der Großteil der seltenen Erkrankungen ist genetisch (mit-)bedingt.
- ☐ Seltene Erkrankungen sind nicht vererbbar.
- ☐ Seltene Erkrankungen manifestieren sich vor allem im frühen Kindesalter.
- ☐ In Deutschland leidet etwa jeder 20. Bundesbürger unter einer seltenen Erkrankung.
- ☐ In der Europäischen Union leiden ca. 30 Millionen Menschen unter einer seltenen Erkrankung.
- ☐ ich enthalte mich
- ☐ Andere: _____

Welche der nachfolgend genannten seltenen Erkrankungen, die sich orofazial manifestieren können, kennen Sie?

- ☐ Down-Syndrom
- ☐ Ehlers-Danlos-Syndrom
- ☐ Ektodermale Dysplasie
- ☐ Epidermolysis bullosa
- ☐ Fetales Alkoholsyndrom
- ☐ Gorlin-Goltz Syndrom
- ☐ Morbus Behcet
- ☐ Morbus Crohn
- ☐ Osteogenesis imperfecta
- ☐ Pemphigoid
- ☐ Pemphigus vulgaris

- Sklerodermie
- Von-Willebrand-Jürgens Syndrom
- X-chromosomale Hypophosphatämie (Phosphatdiabetes)

Einschätzung: Nach welcher Zeitspanne wird eine seltene Erkrankung mit orofazialer Manifestation nach erstmaligem Auftreten der Symptome als solche diagnostiziert?

- innerhalb des 1. Monats
- nach 1-6 Monaten
- nach 6 bis 18 Monaten
- nach 1,5 bis 3 Jahren
- nach mehr als 3 Jahren
- keine Einschätzung

3. Konfrontation/Auseinandersetzung mit seltenen Erkrankungen

Würden Sie sagen, dass Sie sich ausreichend mit seltenen Erkrankungen auskennen?

Versuchen Sie so spontan und intuitiv wie möglich zu antworten.

>-----<

ja

überhaupt nicht

Haben Sie schon einmal eine/n Patientin/en mit einer seltenen Erkrankung, die sich orofazial manifestiert, behandelt / ist ein/e solche/r Patient/in schon einmal bei Ihnen vorstellig geworden?

- ☐ ja
- ☐ nein
- ☐ keine Angabe

Haben Sie schon einmal bei der Behandlung eines/r Patienten/in gedacht, es könnte eine seltene Erkrankung mit orofazialer Beteiligung vorliegen?

- ☐ ja
- ☐ nein
- ☐ keine Angabe

Haben Sie schon einmal eine seltene Erkrankung, die sich orofazial manifestiert, diagnostiziert?

- ☐ ja, ein Mal
- ☐ ja, mehrmals
- ☐ nein, noch nie
- ☐ keine Angabe

4. Ausbildung und Fort-/Weiterbildung

Wurde während Ihrer zahnmedizinischen Ausbildung Zeit darauf verwendet, Wissen über seltene Erkrankungen mit orofazialer Manifestation, ihre Diagnostik und Therapie zu erlangen?

- ☐ ja, es wurde ausreichend Zeit darauf verwendet
- ☐ ja, aber es wurde zu wenig Zeit darauf verwendet
- ☐ ja
- ☐ nein, daher fehlt es mir jetzt an Wissen bezüglich seltener Erkrankungen mit orofazialer Manifestation
- ☐ nein
- ☐ keine Angabe

Haben Sie sich bereits bezüglich seltener Erkrankungen mit orofazialer Manifestation fortgebildet?

- ☐ ja
- ☐ nein, aber ich möchte dies gerne tun
- ☐ nein, es besteht kein Interesse
- ☐ keine Angabe

Wenn ein/e Patient/in mit bekannter orofazialer Manifestation einer seltenen Erkrankung bei Ihnen vorstellig wird, wissen Sie dann, wo Sie wichtige Informationen zu Diagnostik, Krankheitsverlauf und Therapie erhalten können?

- ☐ ja
- ☐ nein
- ☐ keine Angabe

Woher beziehen Sie Ihr Wissen zu seltenen Erkrankungen?

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ aus dem Studium
- ☐ aus Fortbildungen
- ☐ aus Fachzeitschriften
- ☐ aus fachspezifischen Online-Portalen
- ☐ von Kollegen
- ☐ keine Angabe

5. Informationen zu seltenen Erkrankungen

Benötigen Sie in Ihrem zahnmedizinischen Alltag Informationen zu seltenen Erkrankungen mit orofazialer Manifestation?

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ ja
- ☐ ja, aber ich weiß nicht, wo ich diese Informationen erhalten kann
- ☐ ja, aber ich habe leider keine Zeit für die Recherche
- ☐ nein, ich bin ausreichend informiert
- ☐ nein, da ich nicht an Informationen zu seltenen Erkrankungen mit orofazialer Manifestation interessiert bin
- ☐ keine Angabe

Welche der unten genannten Organisationen, Websites und Informationsquellen zu seltenen Erkrankungen mit orofazialer Manifestation kennen Sie?

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ ROMSE e.V.
- ☐ Orphanet
- ☐ NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen)
- ☐ ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- ☐ Keine

Ich benötige Informationen zu seltenen Erkrankungen mit orofazialer Manifestation bezüglich ...

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ Inzidenz und Prävalenz
- ☐ Letalität und Mortalität
- ☐ Behandlungsmodalitäten
- ☐ Relevanter Medikationen

Erachten Sie, als Zahnmediziner, es als wichtig, Kenntnisse zu seltenen Erkrankungen, die sich orofazial manifestieren, zu haben?

Mehrere Antworten sind möglich.

- ☐ ja, ich erachte es als sehr wichtig
- ☐ ja, diese Kenntnisse sind besonders differentialdiagnostisch von Bedeutung
- ☐ man sollte davon gehört haben
- ☐ nein, es ist absolut unwichtig
- ☐ nein, denn seltene Erkrankungen spielen im zahnmedizinischen Berufsalltag so gut wie gar keine Rolle

Punktesystem und Einteilung in Kategorien

Für jede richtige Antwort, bekannte RD, Informationsquelle oder benötigte Information und die Antwort „ja“ wird 1 Punkt vergeben, für jede falsche Antwort, „nein“, „keine“, „keine Angabe“ oder Auslassen einer Frage werden 0 Punkte vergeben.

Aus der Gesamtpunktzahl ergeben sich für die jeweiligen Abschnitte folgende mögliche Einteilungen in Kategorien:

Abschnitt 2+3 „Kenntnisse zu Seltenen Erkrankungen“

Kategorie	Punktzahl	Bedeutung
1	0-10	KEINE Kenntnis zu s.E.
2	11-16	GERINGE Kenntnis zu s.E.
3	17-22	GUTE Kenntnis zu s.E.
4	23-28	SEHR GUTE Kenntnis zu s.E.

Abschnitt 4 „Ausbildung und Fort-/Weiterbildung“

Kategorie	Punktzahl	Bedeutung
1	0- 3	KEINE/GERINGFÜGIGE Ausbildung / Fort-/Weiterbildung
2	4- 6	MÄßIGE Ausbildung / Fort-/Weiterbildung
3	7-10	GUTE/SEHR GUTE Ausbildung / Fort-/Weiterbildung

Abschnitt 5 „Informationsbedarf zu Seltenen Erkrankungen“

Kategorie	Punktzahl	Bedeutung
1	0- 5	GERINGER Bedarf an Informationen zu s.E.
2	6-10	MÄßIGER Bedarf an Informationen zu s.E.
3	11-14	GROßER Bedarf an Informationen zu s.E.