



Sehr geehrte Frau Kollegin! Sehr geehrter Herr Kollege!

Danke, dass Sie Ihren/Ihre Patient:in am ZSEB vorstellen möchten. Wir hoffen, dass wir Ihre Behandlung unterstützen können.

Wir haben den nachfolgenden Anmeldebogen entwickelt, um unsere Kooperation strukturiert zu gestalten. Bitte beantworten Sie möglichst alle Fragen. Selbstverständlich ist ergänzend auch der persönliche Austausch willkommen. Kontaktieren Sie uns gerne (info.zseb@ukbonn.de oder lorenz.grigull@ukbonn.de).

Auf gute Zusammenarbeit,

Ihr Team des Zentrums für seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Bonn!

■ **Anmeldebogen ZSE Bonn für Ärztinnen und Ärzte (elektronisch auszufüllen)**

Praxis	
Name	
Adresse	
Email	
Telefonnummer	
Erreichbarkeit von Zuweiser:in	

Name Patient:in	
Geburtsdatum	
Adresse	
Telefonnummer	
Email	
Krankenkasse	

War der/die Patient:in bereits am UKB in Behandlung?
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ich weiß es nicht



Erfolgte bereits eine Vorstellung an einem anderen ZSE? Wenn ja, wo und wann? Grund der erneuten Vorstellung am ZSEB? Bitte Abschlussbericht (letzten Bericht) des ZSE beilegen.

--

Verdachtsmomente für eine seltene Erkrankung (mehrere Antworten möglich)

- Familiäre Häufung
- Multisystemerkrankung
- Progredienter Verlauf
- altersuntypisches Auftreten
- Keine Diagnose trotz intensiver Abklärung
- fehlendes Therapieansprechen
- Anderer Grund:

Grund Ihrer Anfrage? (mehrere Antworten möglich)

- Diagnosesuche
- Expertensuche
- weiterführende Information
- Zweitmeinung
- Anderer Grund:

Fragestellung/Anliegen an das ZSE:

--

Angabe (Haupt-)Symptome:

	(Haupt-) Symptome	Seit wann:
1		
2		
3		
4		



5		
---	--	--

Wird eine konkrete seltene Erkrankung vermutet?

Bitte skizzieren Sie die stattgehabte Basisdiagnostik im Kontext der Leitsymptomatik aus Ihrer Sicht:

Symptom:	Fachrichtung:	Befund* anbei:
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

*Befunde können auch vom Patienten eingereicht werden

Aktueller Medikamentenplan (beiliegend ja / nein)

Nicht-somatische Ursachensuche:

Wurde eine psychosomatische/psychiatrische Erkrankung im diagnostischen Suchprozess der Symptome aktiv in Erwägung gezogen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Erfolgte hierzu die fachärztliche Abklärung?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Befund/e beiliegend	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

Besteht / Bestehen Einschränkungen der gesellschaftlichen / beruflichen oder schulischen Teilhabe?		
Arbeitsunfähigkeit	<input type="checkbox"/> Ja, seit	<input type="checkbox"/> Nein
Erwerbsunfähigkeit	<input type="checkbox"/> Ja, seit	<input type="checkbox"/> Nein
Berufsunfähigkeit	<input type="checkbox"/> Ja, seit	<input type="checkbox"/> Nein
Pflegestufe (angeben)	<input type="checkbox"/> Ja,	<input type="checkbox"/> Nein
Grad der Behinderung (angeben)	<input type="checkbox"/> Ja,	<input type="checkbox"/> Nein
Schulausfälle (Tag im letzten Schuljahr bzw. Dauer)	<input type="checkbox"/> Ja, seit	<input type="checkbox"/> Nein



Ärztliche Einschätzung (Krankheitsverlauf, besondere Aspekte, ungewöhnliche Untersuchungsergebnisse im Kontext):

--

Möchten Sie den Fall gerne persönlich in einer Fallkonferenz vorstellen?

Ja Nein

Checkliste für die Einsendung der Unterlagen an das ZSE Bonn:

Bitte beachten: nur vollständige Anfragen können bearbeitet werden. Hierfür bitte folgende Informationen an das ZSE Bonn senden (durch Einweiser:in/Patient:in):

- eine persönliche Schilderung der Beschwerden und Symptome durch den/die Patient:in (max. zwei DIN A4-Seiten)
- aktuelle, aussagekräftige Arztberichte in Kopie
- Überweisung an das ZSEB
- Datenschutzerklärung (ohne Zustimmung **keine** Bearbeitung)
- ärztlicher Anmeldebogen (dieses Formular)

(die Unterlagen bitte nicht "tackern", nur Kopien einreichen - eine Rücksendung von Unterlagen ist leider nicht möglich)

Alle Unterlagen können dann postalisch an das ZSE Bonn gesendet werden:

Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn

Venusberg-Campus 1

BMZ Geb.13

D-53127 Bonn

(Ort, Datum, Unterschrift Arzt)

Stempel



Datenschutzerklärung Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)

Die Einwilligung in die nachstehenden Punkte ist Voraussetzung für die Bearbeitung Ihres Falles am ZSEB:

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine persönlichen Daten, sowie Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder), meine Person betreffend in der zugangsbeschränkten Fallakte des ZSEB gespeichert werden.

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass die Ärzte und Mitarbeiter des ZSEB am Universitätsklinikum Bonn meine Daten und Befunde aus Vorbehandlungen von meinen behandelnden Ärzten und Psychotherapeuten, die ich nachfolgend benenne, anfordern können, sofern das für die Diagnostik erforderlich ist:

■

Zur umfassenden Fallbearbeitung führt das ZSEB interdisziplinäre Fallkonferenzen durch, in denen mein Fall umfassend vorgestellt und diskutiert wird.

■

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Krankengeschichte in diesem Rahmen (analog oder digital*) interdisziplinär mit Ärzten und Ärztinnen anderer Fachrichtungen, bei Bedarf auch überregional bzw. international mit Ärzten und Ärztinnen anderer Zentren für seltene Erkrankungen und erkrankungsspezifischen Spezialisten, besprochen wird. Wird der Fall mit Ärzten und Ärztinnen besprochen, die nicht Teil der Struktur des Zentrums für seltene Erkrankungen und Mitarbeiter am Universitätsklinikum Bonn sind, erfolgt die Fallvorstellung pseudonymisiert. Alle Teilnehmer/-innen der Fallkonferenz unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

(*Digitale Fallkonferenzen werden über das datenschutzrechtlich geprüfte System Cisco Webex durchgeführt.)

Die Einwilligung ist freiwillig und kann jederzeit formlos und ohne Angaben von Gründen gegenüber dem ZSEB (Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn, Venusberg-Campus 1 Geb. 13 (BMZ), 53127 Bonn; E-Mail: info.zseb@ukbonn.de) widerrufen werden. Der Widerruf gilt allerdings erst ab dem Zeitpunkt, zu dem er ausgesprochen wird. Der Widerruf hat keine Rückwirkung. Die Verarbeitung der Daten bis zu diesem Zeitpunkt bleibt rechtmäßig. Mit dem Widerruf wird die Fallbearbeitung am ZSEB abgebrochen.

Name in Druckschrift, Geburtsdatum

Ort, Datum, Unterschrift Patient
(oder gesetzlicher Vertreter)