



Informationen zur Vorgehensweise am USE

Sehr geehrte Ratsuchende, sehr geehrter Ratsuchender,

zu Ihrer Information möchten wir Ihnen kurz das Vorgehen am UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) in Dresden vorstellen.

Das USE bietet **keine Sprechstunde** im herkömmlichen Sinne an, es werden auch keine Behandlungstermine vergeben. Für die Inanspruchnahme des USE benötigen Sie im ersten Schritt eine kurze Stellungnahme Ihres behandelnden **Facharztes** zur Notwendigkeit einer Beurteilung durch uns, sowie den **letzten aussagekräftigen Befund** zum Beschwerdebild, **nicht älter als ein Jahr**.

Patienten, Angehörige und Ärzte, die sich an uns wenden möchten, bitten wir zunächst diesen Fragebogen auszufüllen. Er dient der ersten Einschätzung des Falls. Den Fragebogen können Sie online auf unserer Internetseite herunterladen oder sich nach Kontaktaufnahme mit unserer Koordinatorin, zusenden lassen.

Den Fragebogen finden Sie im Internet unter: <http://www.uniklinikum-dresden.de/use>

Unsere Koordinatorin erreichen Sie

Di. und Do. 9:30-11:30 Uhr sowie 14:00-16:00 Uhr

☎ +49(0)351 458 5608

✉ use-info@uniklinikum-dresden.de

Nach Eingang des Facharzt-Fragebogens am USE prüfen wir, ob der Fall der Beurteilung durch das USE bedarf. Bei Annahme des Falls senden wir Ihnen einen weiteren Fragebogen zu. Dieser wird durch den Patienten ausgefüllt und zusammen mit einer Überweisung des behandelnden Facharztes und weiteren angeforderten Befunden an das USE gesandt. Mit dem Zusenden des Bogens und der Befunde erklären Sie sich einverstanden, dass diese von unserem interdisziplinären Ärzteteam eingesehen werden. Nach Eingang und Sichtung wird entschieden, ob eine Vorstellung in einem bereits bestehenden Kompetenzzentrum (in Dresden oder an einem anderen Standort) für Sie geeignet ist oder ob Ihr Fall zunächst in unserer interdisziplinären Fallkonferenz besprochen werden sollte. In dieser Fallkonferenz beraten Spezialisten mehrerer Fachbereiche das für Sie geeignetste Vorgehen. Über die Ergebnisse dieser Konferenz werden Sie schriftlich informiert. Aufgrund der großen Zahl von Anfragen an das USE bitten wir um Ihre Geduld, wenn die Bearbeitung Ihrer Anfrage einige Zeit in Anspruch nehmen kann.

Einzureichen sind im ersten Schritt:

- **Fragebogen Facharzt**, vollständig ausgefüllt
- **Kopie des letzten aussagekräftigen Befunds**
(Arztbriefe, Laborwerte, genetische Befunde nicht älter als ein Jahr)

Wenn Sie mit diesem Vorgehen einverstanden sind, dann schicken Sie Ihre Anfrage bitte an folgende Adresse:

**Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen
z.H. Tanita Noack
Fetscherstraße 74
01307 Dresden**

Bitte benutzen Sie zum Heften Ihrer Dokumente **keine Tackerklammern**. Kopieren Sie Dokumente bitte **einseitig**. Sehen Sie vom Versand zusätzlicher Dokumente ab, da diese nicht bearbeitet werden.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr USE-Team



Fragebogen zur Krankheitsgeschichte

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus



Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

Sie oder Ihr Patient haben sich mit dem USE in Verbindung gesetzt, weil bei ihm eine seltene Krankheit vermutet wird. Um möglichst zeitnah und gezielt helfen zu können, benötigen wir ausführliche und vollständige Angaben zum Patienten, insbesondere eine Begründung zur Notwendigkeit einer Beurteilung durch uns. Bitte haben Sie dafür Verständnis, dass wir nur vollständige Unterlagen bearbeiten können und eine ausführliche Auskunft von Ihnen ausdrücklich gewünscht wird.

Ärztl. Angaben zum Patienten

Name, Vorname des Patienten:

Geburtsdatum des Patienten:

Adresse des Patienten:

Ärztl. Angaben zur Erkrankung

Konkreter Verdacht auf eine seltene Erkrankung nach www.orpha.net:

Kurze Erläuterung zum Verdacht:

Weshalb sollte der Patient im Zentrum für Seltene Erkrankungen beurteilt werden und nicht in einer Spezialambulanz?

Datum, Unterschrift, Stempel des Facharztes