



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 jedoch eine Überweisung durch Ihren betreuenden Haus- oder Facharzt.

Patienten, Angehörige und Ärzte, die sich an uns wenden möchten, bitten wir zunächst einen Fragebogen auszufüllen. Dieser 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

Wir bitten Sie den Fragebogen aufmerksam durchzulesen und möglichst vollständig auszufüllen. Sollten Sie dabei Unterstützung benötigen, so wenden Sie sich an Ihren betreuenden Haus- oder Facharzt oder rufen Sie unsere Koordinationsstelle an. Wir bitten Sie weiterhin dem ausgefüllten Fragebogen Ihre Befunde (Arztbriefe, Laborwerte, genetische Befunde) in Kopie beizufügen. Mit dem Zusenden des Bogens und der Befunde erklären Sie sich einverstanden, dass diese von unserem interdisziplinären Ärzteteam eingesehen werden. Nach Eingang und Sichtung des Fragebogens 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 also:

- **Überweisung** Ihres betreuenden Arztes oder Klinikums
- **Fragebogen**, vollständig ausgefüllt
- **Kopie aller Befunde** (Arztbriefe, Laborwerte, genetische Befunde)
- **Einverständniserklärung**, unterschrieben

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.

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr USE-Team



Fragebogen zur Krankheitsgeschichte



Sehr geehrte Ratsuchende, sehr geehrter Ratsuchender,

Sie haben sich mit dem Univ. USE in Verbindung gesetzt, weil bei Ihnen eine seltene Krankheit vorliegt oder vermutet wird. Um Ihnen zeitnah und gezielt helfen zu können, benötigen wir möglichst ausführliche und vollständige Angaben zu Ihnen und Ihren Beschwerden. Bitte füllen Sie den Bogen daher vollständig aus und ziehen Sie bei Fragen Ihren Hausarzt hinzu. Wir bitten Sie außerdem **Kopien von allen Befunden und Arztbriefen** beizulegen, welche für Ihr Anliegen relevant sind.

Persönliche Angaben

Name, Vorname:

Geschlecht: männlich weiblich

Geburtsdatum:

Telefonnummer:

Adresse:

E-Mail:

Körpergröße in cm:

Körpergewicht in kg:

Kontaktierungsgrund

Kontaktaufnahme als: Erstkontakt Zweitkontakt

In welcher Beziehung Ich bin selbst Patient

stehen Sie zu dem Patienten? Ich bin nicht der Patient, sondern:

Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen?

- Diagnosestellung Expertensuche
 Information Zweitmeinung

Anderer Grund:

Bitte formulieren Sie Ihr
genaues Anliegen:

Hat ein betreuender Arzt Nein Ja, Verdacht:
den konkreten Verdacht auf
eine seltene Erkrankung
geäußert?

Waren Sie aufgrund Ihrer Nein Ja
Beschwerden schon einmal
im Universitätsklinikum
Dresden?

Abteilung/ggf. Arzt:

Zeitpunkt:

Wie sind Sie auf das USE aufmerksam geworden?

- Arzt Familie/Freunde Internet
 Presse Selbsthilfegruppe Sonstige:

Krankheitsverlauf

Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt

Beschwerden seit dem Lebensjahr

Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organe:

- | | | | |
|---|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Augen | <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> Blut/Knochenmark | <input type="checkbox"/> Galle |
| <input type="checkbox"/> Gehirn | <input type="checkbox"/> Gelenke | <input type="checkbox"/> Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Hals |
| <input type="checkbox"/> Haut | <input type="checkbox"/> Herz | <input type="checkbox"/> Hormonsystem | <input type="checkbox"/> Immunsystem/Milz |
| <input type="checkbox"/> Knochen | <input type="checkbox"/> Kreislauf | <input type="checkbox"/> Leber | <input type="checkbox"/> Lunge |
| <input type="checkbox"/> Magen/Darm | <input type="checkbox"/> Muskeln | <input type="checkbox"/> Nase | <input type="checkbox"/> Nebenniere |
| <input type="checkbox"/> Nerven | <input type="checkbox"/> Nieren | <input type="checkbox"/> Ohren | <input type="checkbox"/> Schilddrüse |
| <input type="checkbox"/> Verdauungssystem | <input type="checkbox"/> Zähne | | |

Sonstige:

Bitte geben Sie Ihre Hauptbeschwerden an. Geben Sie Ihr Alter bei erstem Auftreten der Beschwerde an. Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark)?

1. Hauptbeschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

2. Hauptbeschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

3. Hauptbeschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

Gibt es weitere Beschwerden? Geben Sie Ihr Alter bei erstem Auftreten der Beschwerde an. Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark)?

1. weitere Beschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

2. weitere Beschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

3. weitere Beschwerde:

ab Alter:

- 1 2 3 4 5 variiert stark

Diagnosestellung

Wurden für Ihre aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

- Nein
 Ja

Diagnose gesichert:

Diagnosestellung erfolgt am (Monat/Jahr):

Diagnosestellung erfolgte durch:
(Arzt/Einrichtung, Adresse)

Diagnose nicht gesichert

Verdachtsdiagnose:

Stellung der Verdachtsdiagnose erfolgte
am (Monat/Jahr):

Stellung Verdachtsdiagnose erfolgte durch:
(Arzt/Einrichtung, Adresse)

Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

- Nein
 Ja

Durch wen wurden die Zweifel an der Diagnose geäußert?

Warum wurden die Zweifel an der Diagnose geäußert?

Familiengeschichte

Gibt es weitere betroffene Familienmitglieder mit ähnlichen Beschwerden?

- Nein
 Ja, und zwar

- Mutter
 Vater
 Geschwister
 Kinder
 Geschwister der Mutter
 Geschwister des Vaters
 Großeltern mütterlicherseits
 Großeltern väterlicherseits
 weitere betroffene Familienmitglieder:

Konkretisieren Sie hier die Beschwerden der Familienmitglieder:

Diagnoseweg

Wann haben Sie zum ersten Mal folgende Einrichtungen wegen Ihrer Beschwerden aufgesucht?
Geben Sie, wenn möglich, den Namen der Einrichtung/des Arztes an.

Allgemeinmediziner/Hausarzt:

Kinderarzt/Facharzt:

Krankenhaus:

Universitätsklinik:

ein Zentrum für Seltene
Erkrankungen:

Bei welchen Ärzten haben Sie sich zur Aufklärung Ihrer Beschwerden bereits vorgestellt?

- | | | | |
|---|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Chiropraktiker |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Gastroenterologe |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Hautarzt |
| <input type="checkbox"/> Hals-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Immunologe |
| <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Kardiologie | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt |
| <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Onkologe | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Psychiater | <input type="checkbox"/> Psychologe | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Urologe | <input type="checkbox"/> Zahnarzt | | |
| <input type="checkbox"/> Andere: | <input type="text"/> | | |

Medikamente/ Nahrungsergänzungsmittel

Nehmen Sie aktuell
Medikamente ein? Nein Ja

Wenn ja, geben Sie
Namen, Dosis und
Einnahmeschema an:

Seit wann nehmen Sie
Medikamente ein? (Dauer
in Monaten)

Nehmen Sie aktuell
Nahrungsergänzungsmittel
ein? Nein Ja

Wenn ja, geben Sie
Namen, Dosis und
Einnahmeschema an:

Seit wann nehmen Sie
Nahrungsergänzungsmittel
ein? (Dauer in Monaten)

**Welche Untersuchungen wurden wegen der angegebenen Beschwerden bereits durchgeführt?
(Bitte Jahr der Untersuchung angeben)**

Allergietest	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Arthroskopie/ Gelenkspiegelung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Biopsie/ Gewebeentnahme	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Biopsie/ Gewebeentnahme folgender Organe				
Blutuntersuchung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Bronchoskopie/ Lungenspiegelung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Computertomographie - CT/PET	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
CT/ PET folgender Organe				
EEG- Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Elektrokardiogramm EKG Langzeit/Belastung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Elektromyografie (EMG) - Messung der Muskelaktivität	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Elektronencephalographie	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Elektroneurografie (ENG) - Messung der Nervenleitgeschwindigkeit	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Gastroskopie/ Magenspiegelung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Genetische Untersuchung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Hormonuntersuchung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Hörtest	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Knochenmarkspunktion	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Koloskopie/ Darmspiegelung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Liquorentnahme – Entnahme von Nervenflüssigkeit aus dem Rückenmark	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Lungenfunktionstest	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Magnet Resonanz Tomographie - MRT	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
MRT folgender Organe				
Ophthalmoskopie/ Augenspiegelung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Röntgen folgender Organe				
Röntgenaufnahme	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Sonografie/ Ultraschall	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Szintigrafie – Darstellung der Organfunktion	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Szintigrafie folgender Organe				
Tonometrie/ Augeninnendruckmessung	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Unterlagen liegen bei	Jahr:
Ultraschall folgender Organe				
andere NICHT genannte Untersuchungen				

Einwilligungserklärung

Hiermit willige ich ein, dass in die im Fragebogen übermittelten Daten sowie die vorgelegten Befunde, durch Ärzte des USE zur Bewertung meines Falles und Empfehlung des weiteren Vorgehens, Einsicht genommen werden darf. Dies umfasst ebenfalls die Einsichtnahme in gendiagnostische Befunde, welche dem Gendiagnostikgesetz entsprechen. Dabei bleiben die ärztliche Schweigepflicht nach §203 StGB sowie das Datengeheimnis nach §6 Sächsisches Datenschutzgesetz unberührt. Diese Einwilligungserklärung kann ich jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Zur Verwendung und Auswertung der Daten in anonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke willige ich ein.

- Ja
- Nein

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten, ggf. des Betreuers