

Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig

Philipp-Rosenthal-Str. 55, Haus W

04103 Leipzig

Telefon: 0341 / 97 20927

E‑Mail: seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de

**Patientendaten**

Name, Vorname

geb. am

Geschlecht Telefonnummer

[ ] männlich [ ] weiblich [ ] trans/inter [ ] unentschieden

Anschrift Größe

 Gewicht

E-Mail-Adresse

Krankenkasse

**Absendende Praxis**

Praxis/Klinik, Arzt/Ärztin

Anschrift

E-Mail-Adresse

Telefonnummer

**benötigte Unterlagen:**

* alle verfügbaren Vorbefunde, Arzt-, Krankenhausberichte, Untersuchungsergebnisse oder ähnliches
* im Original: Überweisungsschein vom Hausarzt oder Facharzt (gerichtet an das Zentrum für Seltene Erkrankungen)
* im Original: Teilnahme- und Einwilligungserklärung zum Vertrag nach § 140a SGB V zur Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Hier können Sie das Formular finden. ([Link](https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/uzsel/wichtige-formulare)).

**Grund der Anfrage** [ ]  Diagnosestellung [ ]  Expertensuche [ ]  Information [ ]  Zweitmeinung [ ]  Anderer Grund

 Bemerkung

 **Mitbehandelnde Ärzte**

(Name, Anschrift, Fachgebiet)

**Hinweiszeichen auf eine seltene Erkrankung**

 Bemerkung

Besteht ein Verdacht auf eine seltene Erkrankung? [ ]  ja [ ]  nein

Multiorganerkrankung [ ]  ja [ ]  nein

Progredienter Verlauf [ ]  ja [ ]  nein

Altersuntypisches Auftreten [ ]  ja [ ]  nein

Familiäre Häufung [ ]  ja [ ]  nein

**Diagnose / Symptomatik**

(nach Schweregrad geordnet, Erkrankungsbeginn)

**Bisherige Diagnostik**

(Art der Untersuchung, Ergebnis, Einrichtung)

**Medikamente**

(Name, Einnahmefrequenz, Dosierung)

 **Soziale Situation**

Schulabschluss

Beruf

Aktuelle Tätigkeit

Besteht aktuell eine Einschränkung der Arbeitsfähigkeit?

Krankschreibung (AU) [ ]  ja [ ]  nein [ ]  unbekannt seit wann: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Erwerbsunfähigkeit (EU) [ ]  ja [ ]  nein [ ]  unbekannt seit wann: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Berufsunfähigkeit (BU) [ ]  ja [ ]  nein [ ]  unbekannt seit wann: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Ausführliche Schilderung der Beschwerden und Symptome**

Ort, Datum Unterschrift und Stempel Arzt/Ärztin

 **Einwilligungserklärung zur Anmeldung beim UZSEL**

(vom Patienten auszufüllen)

*Wir bitten um Verständnis, dass eine Bearbeitung Ihrer Anfrage nur erfolgen kann, wenn die Einwilligungserklärung korrekt und vollständig ausgefüllt ist.*

Datenschutzinformationen nach Artikel 13 und 14 der DSGVO finden Sie auf unserer Homepage ([Link](https://www.uniklinikum-leipzig.de/Seiten/datenschutz.aspx)).

1. **Einwilligung zur Datenverarbeitung aus medizinischen Gründen**
2. Ich bin damit einverstanden, dass die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL meine personenbezogenen Daten, d. h. die Stammdaten und Gesundheitsdaten, für medizinisch diagnostische Zwecke erheben, verarbeiten und nutzen dürfen.

 [ ]  Ja [ ]  Nein

**Soweit eine Einwilligung Ihrerseits nicht erteilt wird, können wir Ihre Anfrage leider nicht bearbeiten und senden Ihnen Ihre Unterlagen zurück.**

1. Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angaben von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

Ort, Datum Unterschrift Patient:in

1. **Einwilligung zum Datenaustausch**
2. Ich bin damit einverstanden, dass die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL meine Daten und Befunde aus Vorbehandlungen von folgenden Ärzte anfordern können, sofern dies für die Diagnostik erforderlich ist:

(Bitte Name / Anschrift / Telefonnummer der Ärzte eintragen)

Ich entbinde dahinhingehend die aufgeführten Ärzte von ihrer ärztlichen Schweigepflicht:

 [ ]  Ja [ ]  Nein (Bei Nichteinwilligung kann keine Bearbeitung der Anfrage erfolgen.)

1. Ich bin damit einverstanden, dass das UZSEL meine Behandlungsdaten und -befunde an folgende nachbehandelnde Ärzte (oder Hausarzt) zum Zwecke der Weiterbehandlung übermittelt:

(Bitte Name / Anschrift / Telefonnummer der Ärzte eintragen)

Ich entbinde die mich behandelnden Ärzt:innen des UZSEL insoweit von der ärztlichen Schweigepflicht:

 [ ]  Ja [ ]  Nein (Ich willige in die Übermittlung **nicht** ein und möchte, dass nur mir der Arztbrief zugesandt wird.)

1. Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung nach a) als auch nach b) jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angabe von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

Ort, Datum Unterschrift Patient:in

1. **Datenverarbeitung zu Forschungszwecken**
2. Ich bin damit einverstanden, dass meine erhobenen Daten zu folgenden Zwecken auch nach Beendigung der Behandlung durch die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL benutzt werden:

[ ]  für wissenschaftliche Publikationen zu seltenen Erkrankungen

[ ]  für wissenschaftliche Kooperationsprojekte zu seltenen Erkrankungen auch an anderen Kliniken oder Instituten im In‑ oder Ausland

[ ]  für die Eingabe in pseudonymisierter Form in Varianten- und Phänotypdatenbanken

[ ]  für die Verwendung von Fotos im Rahmen von medizinischen bzw. wissenschaftlichen Vorträgen (ohne Nennung von Namen, Adressen oder ähnlicher personenbezogener Angaben).

[ ]  **Nein**, ich stimme nicht zu.

1. Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angabe von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

Ort, Datum Unterschrift Patient:in