



Geltungsbereich: Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL)

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

männlich weiblich trans/inter unentschieden

Telefonnummer

Anschrift

Größe

Gewicht

E-Mail-Adresse

Krankenkasse

Absendende Praxis

Praxis/Klinik, Arzt/Ärztin

Anschrift

E-Mail-Adresse

Telefonnummer

benötigte Unterlagen:

- o alle verfügbaren Vorbefunde, Arzt-, Krankenhausberichte, Untersuchungsergebnisse oder ähnliches
- o im Original: Überweisungsschein vom Hausarzt oder Facharzt (gerichtet an das Zentrum für Seltene Erkrankungen)

Grund der Anfrage

Diagnosestellung
Bemerkung

Expertensuche

Information

Zweitmeinung

Anderer Grund



Mitbehandelnde Ärzte

(Name, Anschrift, Fachgebiet)

Hinweiszeichen auf eine seltene Erkrankung

Besteht ein Verdacht auf eine seltene Erkrankung?	ja	nein
Multiorganerkrankung	ja	nein
Progredienter Verlauf	ja	nein
Altersuntypisches Auftreten	ja	nein
Familiäre Häufung	ja	nein

Bemerkung

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](#)).

1. Einwilligung zur Datenverarbeitung aus medizinischen Gründen

- a) 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.

- b) 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



2. Einwilligung zum Datenaustausch

- a) 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 dahingehend die aufgeführten Ärzte von ihrer ärztlichen Schweigepflicht:

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

- b) 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.)

- c) 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



3. Datenverarbeitung zu Forschungszwecken

- a) 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.

- b) 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



F Fragebogen zum allgemeinen Wohlbefinden

Geltungsbereich:

Sehr geehrte:r Patient:in,

im Rahmen Ihrer Anmeldung am Universitären Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL) erhalten Sie routinemäßig die folgenden Fragebögen.

Diese Fragebögen dienen der standardisierten Erfassung von körperlichen Beschwerden sowie dem Umgang mit diesen im Alltag. Ziel ist es, ein möglichst umfassendes Bild Ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation zu gewinnen. Ihre Angaben helfen uns dabei, Ihre Beschwerden besser einzuordnen und die weitere Diagnostik sowie mögliche Behandlungsansätze individuell auf Sie abzustimmen.

Wir bitten Sie, die Fragebögen sorgfältig und vollständig auszufüllen. Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

G1

1. Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 4 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Nicht beeinträchtigt	Wenig beeinträchtigt	Stark beeinträchtigt
a. Bauchschmerzen			
b. Rückenschmerzen			
c. Schmerzen in den Armen, Beinen oder Gelenken (Knie, Hüften usw.)			
d. Menstruationsschmerzen oder andere Probleme bei der Menstruation			
e. Schmerzen oder Probleme beim Geschlechtsverkehr			
f. Kopfschmerzen			
g. Schmerzen im Brustbereich			
h. Schwindel			
i. Ohnmachtsanfälle			
j. Herzklopfen oder Herzrasen			
k. Kurzatmigkeit			
l. Verstopfung, nervöser Darm oder Durchfall			
m. Übelkeit, Blähungen oder Verdauungsbeschwerden			
n. Schwierigkeiten, ein- oder Durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf			
o. Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie mehr zu haben			

Englische Version: Patient Health Questionnaire-15 (PHQ-15) Deutsche Version: © Prof. Dr. Bernd Löwe, 2015, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



F_Fragebogen zum allgemeinen Wohlbefinden

S1

	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
1. Ich denke, dass meine körperlichen Beschwerden Anzeichen einer ernsthaften Erkrankung sind.					
2. Ich mache mir große Sorgen um meine Gesundheit.					
3. Meine gesundheitlichen Sorgen behindern mich im Alltag.					
4. Ich bin von der Ernsthaftigkeit meiner körperlichen Beschwerden überzeugt.					
5. Meine körperlichen Beschwerden machen mir Angst.					
6. Meine körperlichen Beschwerden beschäftigen mich den größten Teil des Tages.					
7. Andere sagen mir, dass meine körperlichen Beschwerden nicht schlimm sind.					
8. Ich mache mir Sorgen, dass meine körperlichen Beschwerden niemals aufhören werden.					
9. Die Sorgen um meine Gesundheit rauben mir Energie.					
10. Ich denke, dass die Ärzte meine körperlichen Beschwerden nicht ernst nehmen.					
11. Ich mache mir Sorgen auch in Zukunft durch meine körperlichen Beschwerden beeinträchtigt zu bleiben.					
12. Durch meine körperlichen Beschwerden kann ich mich schlecht auf andere Dinge konzentrieren.					