



Fragenbogen für Patientinnen und Patienten mit bekannter Diagnose oder klarer Verdachtsdiagnose

A.

1. Allgemeine Angaben zum Patienten:

Name, Vorname	
Geburtsdatum	
Geschlecht	
Körpergröße	
Körpergewicht	
Familienstand, Kinder	
Nationalität	
Beruf, Erwerbstätigkeit	
Adresse	
Telefon, e-mail	
Versicherungsstatus	

2. Angaben zu anmeldender Person:

Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten? Angehöriger: Arzt: Sonstiger:
Falls Sie nicht der Patient sind, bitte Kontaktdaten angeben: Adresse: Telefon: e-mail:

B.

3. Grund für die Kontaktaufnahme:

- Diagnosestellung
- Expertensuche
- Zweitmeinung
- Informationen
- Anderer Grund: _____

4. Wie sind Sie auf das Zentrum für seltene Erkrankungen aufmerksam geworden?

- Arzt
- Internet
- Selbsthilfegruppe/Patientenorganisation
- Familie/Freunde
- Presse/Radio/Fernsehen
- ZSE UKS Homepage
- Sonstiges: _____

C.

5. Wann, wo und welche Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose wurde bei Ihnen gestellt?

6. Welche Beschwerden bzw. Organbeteiligung stehen bei Ihnen im Vordergrund?

7. Sind weitere Familienmitglieder von der Erkrankung betroffen?

- nein
- ja, und zwar

8. Haben Sie andere Zentren für seltene Erkrankungen kontaktiert?

- nein
- ja,

Name des Zentrums: _____

Wann: _____

Empfehlung des Zentrums: _____

9. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden/seltenen Erkrankung oder dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung schon einmal am Universitätsklinikum des Saarlandes?

- nein
- ja, und zwar (Jahr/Klinik/Diagnose)

D.

10. Kontaktdaten Ihres Hausarztes

Name, Vorname	
Adresse	
Telefon	
e-mail	

11. Wann und wie sind Sie am besten erreichbar?

E.

Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. CT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert werden.

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass mein Fall und meine Unterlagen im Rahmen von interdisziplinären Fallkonferenzen (auch unter Teilnahme von Vertretern außerhalb des Universitätsklinikum des Saarlandes) zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet und diskutiert werden dürfen.

Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

- Ja
- Nein
- Weitere Informationen erwünscht

Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

- Ja
- Nein
- Weitere Informationen erwünscht

Ich habe den Fragebogen eigenhändig ausgefüllt und verstanden.

- Ja

Diese Erklärung kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden.

Ort, Datum

Unterschrift Patientin/Patient

Ort, Datum

Unterschrift gesetzlicher Vertreter (z.B. Eltern)