Formular drucken | Dieses Formular ist am Bildschirm ausfüllbar | Formular zurücksetzen

Patient*innendaten

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG
Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen
Hugstetter Str. 55
79106 Freiburg
Telefon: 0761 270-77030
fzse.lotsin@uniklinik-freiburg.de
www.uniklinik-freiburg.de/fzse

Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltenen Erkrankung

Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus, um Rückfragen zu vermeiden und Ihnen dadurch möglichst zeitnah und gezielt weiterhelfen zu können. Sollten Sie bei manchen Fragen Schwierigkeiten haben, dann können Sie Ihre*n Hausärzt*in hinzuziehen.

Patient*innendaten (falls kein Patient*innenaufkleber verfügbar)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Geschlecht: ☐ m ☐ w ☐ d

Straße, Nr.

PLZ, Ort

Telefon

E-Mail

Nationalität

Herkunft/Geburtsland

Falls Sie nicht der/die Patient*in sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem/der Patient*in?

☐ Eltern / Erziehungsberechtigte*r /Bevollmächtigte*r (Vollmacht beilegen)

☐ Ärzt*in

Falls nicht Patient*in, bitte Kontaktdaten angeben (Adresse, Telefon, E-Mail):

Durch das Zusenden dieses Fragebogens sind Sie damit einverstanden, dass wir Ihre Unterlagen durchsehen und archivieren.

☐ Stimme zu ☐ Stimme nicht zu

Grund der Kontaktaufnahme

1. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen?

☐ Diagnosestellung ☐ Expert*innensuche

☐ Information ☐ Zweitmeinung

☐ Anderer Grund:

Formular drucken | Formular zurücksetzen

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen

Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltenen Erkrankung

2. Welche Seltene Erkrankung wurde bei Ihnen diagnostiziert?

Name der Erkrankung: _____

Untersuchung folgender Gene: _____
(falls bekannt)

_____

3. Wann und wo erfolgte die Diagnose Ihrer Seltenen Erkrankung?

Diagnosestellung durch: _____
(Ärzt*in/Klinik)

_____

Diagnosestellung am: _____
(Monat/Jahr)

Bisherige Betreuung durch: _____
(Zentrum/Klinik)

_____

4. Sind weitere Familienmitglieder / Blutsverwandte von der Erkrankung betroffen?

☐ Nein

☐ Ja, und zwar: _____

5. Haben Sie weitere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

☐ Nein ☐ Ja

☐ ZSE Name: _____

☐ aufgesucht am: _____

Antwort des Zentrums schon vorliegend: ☐ Nein ☐ Ja

Ergebnis: _____

_____

6. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen

_____

_____

_____

_____

_____

7. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am Universitätsklinikum Freiburg?

☐ Nein ☐ Ja

Name der Klinik / Abteilung (ggf. Ärzt*in): _____

aufgesucht am: _____

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen

Fragebogen für Patient*innen mit *gesicherter* Diagnose einer Seltenen Erkrankung

8. Durch wen sind Sie auf das FZSE aufmerksam geworden?

- ☐ Ärzt*in
- ☐ Familie / Freunde
- ☐ Internet
- ☐ Printmedien
- ☐ Selbsthilfe / Patientenorganisation
- ☐ FZSE Homepage
- ☐ Anderer Grund: _____

9. Liegen bei Ihnen weitere Beschwerden oder Erkrankungen vor und wenn ja welche?

- ☐ Nein
- ☐ Ja, und zwar folgende Erkrankungen: _____

10. Welche Medikamente werden aktuell eingenommen (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)?

- ☐ Keine
- ☐ Folgende Medikamente: _____

11. Dürfen wir Sie in ein pseudonymisiertes Patient*innenregister aufnehmen?

- ☐ Ja ☐ Nein
- ☐ Weitere Informationen erwünscht

12. Dürfen wir Ihren Fragebogen in pseudonymisierter Form auswerten?

- ☐ Ja ☐ Nein
- ☐ Weitere Informationen erwünscht

Einverständniserklärung

Bitte kreuzen Sie an (Unzutreffendes bitte streichen)!

- ☐ Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass meine Unterlagen ggf. an Ärzt*innen des Universitätsklinikums Freiburg außerhalb des FZSE und an andere Zentren für Seltene Erkrankungen zur Besprechung meiner Erkrankung weitergeleitet werden dürfen.
- ☐ Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.
- ☐ Ich habe die Informationspflichten gegenüber Patient*innen im Krankenhausbereich gelesen und verstanden.

_____ Datum

✕ _____ Unterschrift Patient*in

Ich handle als Vertreter*in mit Vertretungsmacht / gesetzl. Vertreter*in / Betreuer*in

_____ Name, Vorname (bitte in Druckbuchstaben)

✕ _____ Unterschrift Vertreter*in