

## Fragebogen für Patienten 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 Ihren Hausarzt hinzuziehen.

### Allgemeine Patientendaten

1. Name, Vorname \_\_\_\_\_

2. Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Geschlecht  m  w  d

3. Adresse \_\_\_\_\_

4. Telefon \_\_\_\_\_

5. E-Mail \_\_\_\_\_

6. Nationalität \_\_\_\_\_ Herkunft / Geburtsland \_\_\_\_\_

7. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehen Sie zu dem Patienten?

- Eltern / Erziehungsberechtigte(r) / Bevollmächtigte(r) (Vollmacht beilegen)  
 Arzt

8. Falls nicht Patient, bitte Kontaktdaten angeben (Adresse, Telefon, E-Mail):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

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

- Stimme zu  Stimme nicht zu

### Grund der Kontaktaufnahme

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

- Diagnosestellung  Expertensuche  
 Information  Zweitmeinung  
 Anderer Grund \_\_\_\_\_

11. Welche Seltene Erkrankung wurde bei Ihnen diagnostiziert

Name der Erkrankung: \_\_\_\_\_

Untersuchung folgender Gene (falls bekannt):

\_\_\_\_\_

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

Diagnosestellung durch (Arzt/Klinik): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Diagnosestellung am (Monat/Jahr): \_\_\_\_\_

Bisherige Betreuung durch Zentrum (Klinik): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

Nein  Ja

ZSE Name: \_\_\_\_\_

aufgesucht am:

Antwort des Zentrums schon vorliegend:  Nein  Ja

Ergebnis: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

14. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

Nein  Ja

Name der Klinik / Abteilung (ggf. Arzt): \_\_\_\_\_

aufgesucht am: \_\_\_\_\_

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

- Arzt  Familie / Freunde  
 Internet  Printmedien  
 Selbsthilfe / Patientenorganisation  FZSE Homepage  
 Sonstiges \_\_\_\_\_

17. Dürfen wir Sie in ein pseudonymisiertes Patientenregister aufnehmen?

- Ja  Nein  
 Weitere Informationen erwünscht

18. 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 Ärzte 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 Patienten im Krankenhausbereich gelesen und verstanden

\_\_\_\_\_

Ort, Datum

\_\_\_\_\_

Unterschrift