



Merkblatt für Patient/inn/en, die eine Anfrage an das ZSEK richten wollen

Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln

Ziele dieses Merkblattes sind zum einen, Ihnen zu erläutern, welche Voraussetzungen für eine Kontaktaufnahme mit dem ZSEK von Ihnen geprüft werden sollten und wie die Anfrage durchgeführt wird und zum zweiten, Ihnen einen Überblick zu geben, was Sie dann erwarten können.

1. ZSEK – Wie werde ich dort Patient/in?

Wichtig bei allen Anfragen an das ZSEK ist es, zuerst das Gespräch mit der Haus- oder Fachärztin oder dem Haus- bzw. Facharzt zu suchen, ob die Kontaktaufnahme sinnvoll ist. Erst dann sollten Sie weiter vorangehen.

Danach ergeben sich zwei Wege, je nachdem, ob:

1. Ihnen die Diagnose einer Seltenen Erkrankung (SE) bekannt ist => s. Kap. A oder
2. Ihnen die Diagnose unbekannt ist => s. Kap. B

A) Anfrage bei bekannter Diagnose

Die zentralen Fragen, die es – wenn noch nicht geschehen – zu klären gilt, sind:

- › Gibt es eine Patientenorganisation oder Expertenzentrum zu Ihrer SE?
- › Ist vielleicht das ZSEK das nächstgelegene Expertenzentrum für Ihre Erkrankung?

Mögliche Vorgehensweisen zur Klärung der Fragen wären:

- › Nachfrage bei anderen Patienten, Ärzten u. a. Experten
- › Internetrecherche: www.orpha.net, www.se-atlas.de, <http://zentrum-seltene-erkrankungen.uk-koeln.de/>, u. a.

und wenn Sie dann zu dem Ergebnis kommen, die Erkrankung passt zum Spektrum des ZSEK, ist es sinnvoll, in der Ansprechpartner/innenliste der ZSEK-Internetpräsentation nach der richtigen Fachärztin oder dem Facharzt zu suchen und sie/ihn unter den dort angegebenen Möglichkeiten zu kontaktieren (s. <https://www.uk-koeln.de/patienten-besucher/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/spezialsprechstunden-in-subzentren/>). Falls dies Probleme bereitet, kann auch Frau Rehborg direkt angefragt werden (Anruf, E-Mail (Achtung Datenschutz!), Brief: s. Kontaktangaben am Ende des Merkblattes).

B) Anfrage mit unbekannter Diagnose

Bei der Vorbereitung kommt dem Gespräch mit der Haus- oder Fachärztin oder dem Haus- bzw. Facharzt eine besondere Bedeutung zu. Dabei sollten folgende Fragen geklärt werden:

1. Wurden alle Möglichkeiten der Diagnose erschöpft?
2. Habe ich alle anderen Wege geprüft?
3. Auch mein Haus- und/oder Facharzt hält dies für sinnvoll und steht als Ansprechpartner/in für das ZSEK zur Verfügung?
4. Ist das ZSEK das nächstgelegene Zentrum für Seltene Erkrankungen?

Erst wenn alle vier Fragen mit „ja“ beantwortet werden können, sollte der Fragebogen zur Krankheitsgeschichte für ZSEK Patienten (aus dem ZSEK-Internet herunterzuladen (s. Link) oder Kontakt mit dem Lotsen aufnehmen, um ihn sich per Post oder E-Mail zuschicken zu lassen) ausgefüllt werden.

Der siebenseitige Fragebogen umfasst folgenden Themengebiete:

1. Patientendaten
2. Kontaktierungsgrund
3. Aktuelle Beschwerden
4. Krankheitsverlauf
5. Diagnosestellung
6. Diagnoseweg
7. Medikation

Nach Zusammenstellung der Unterlagen alles am besten per Post (Datenschutz) an den Lotsen schicken. Mit dem Zusenden des Materials erklären Sie sich damit einverstanden, dass diese von unseren Ärzten eingesehen werden. Bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren sollten beide Elternteile durch Unterschrift auf dem Fragebogen Ihre Einwilligung für die Weiterleitung und Nutzung der Informationen dokumentieren.

Sollten sich Fragen ergeben, steht Ihnen je nach Thema entweder Ihre Fach- oder Hausärztin oder -arzt oder aber der Lotse gern zur Verfügung.

Wir behalten uns vor, unvollständige, fehlerhafte oder unsortierte Anträge zurückzuweisen.

Ebenso bitten wir Sie, zu berücksichtigen, dass wir keine Parallelbearbeitung durchführen, d. h. sollten Sie bereits an der Uniklinik oder an einem anderen ZSE in Behandlung sein, so sollte dies zuerst abgeschlossen werden, bevor Sie an uns herantreten.

2. ZSEK – Was kann ich dort erwarten?

Generell gilt, sobald Ihr Fall im ZSEK angenommen wurde:

- › Ihr Fall wird ernst genommen!
- › Es erfolgt eine genaue Prüfung!
- › Sie erhalten in jedem Falle eine Rückmeldung!
- › Empfehlungen sind kostenfrei!
- › Sie sollten jedoch Geduld mitbringen! (Im Falle eines Notfalls sollten Sie nicht das ZSEK kontaktieren, sondern Ihre/n Haus- oder Fachärztin/-arzt bzw. die nächstgelegene Notaufnahme.)

und für A) Anfragende mit bekannter Diagnose

Sie erhalten eine Empfehlung für eine Experteneinrichtung, sei es das ZSEK, ein anderes ZSE oder eine andere Einrichtung. Falls ein Behandlungs- und Forschungszentrum des ZSEK ein Expertenzentrum für die Diagnose ist, erhalten Sie Medizinische Versorgung mit höchster Expertise und besten diagnostischen Möglichkeiten, denn die Uniklinik Köln ist ein Krankenhaus der universitären Maximalversorgung. Gegebenenfalls erfolgt – Ihr Einverständnis vorausgesetzt – die Anbindung an die neueste Forschung, wenn dies zum Spektrum der Uniklinik Köln gehört. Auch sind weiterführende Informationen und Hilfe möglich, so etwa die Vermittlung einer Beratung zur Berufswahl.

und für B) Anfragende mit unbekannter Diagnose

Es wird nach diagnostischen Möglichkeiten, die noch nicht geprüft wurden, in enger Abstimmung mit unseren Fachärztinnen und -ärzten gesucht. In der Regel erfolgt eine Empfehlung für eine Kontaktaufnahme zu einer Sprechstunde, Ambulanz und/oder Klinik, in der dies entweder erfolgen kann oder in der bereits neue Methoden eingesetzt werden. Auch hier erfolgt die Behandlung auf höchstem Niveau. Sollten sich durch diese Methodik keine neuen Möglichkeiten ergeben, so wird der Fall gegebenenfalls in einer interdisziplinären Fallkonferenz behandelt, in der Ärzt/inn/e/n unterschiedlicher Fachrichtungen den Fall gleichzeitig besprechen und gegebenenfalls neue Empfehlungen entwickeln können. Wenn dann die Diagnose gestellt werden konnte und das ZSEK das nächstgelegene Expertenzentrum ist, kann die medizinische Behandlung wieder an der Uniklinik Köln erfolgen. Sollten wir auch nicht weiter wissen, geben wir Ihnen gegebenenfalls eine Empfehlung für eine andere Einrichtung oder zumindest ein abschließendes Statement.

Kontakt zum Lotsen des ZSEK

Bitte berücksichtigen Sie, dass es feste Anrufzeiten gibt und Ihr Anruf außerhalb normalerweise nur per Anrufbeantworter aufgenommen wird. In der Regel gelten folgende Sprechzeiten:

Täglich von 10.00 - 12.00 Uhr außer Mittwoch

Daniela Rehbürg

Dipl.-Betriebswirtin (VWA), Schwerpunkt Gesundheitsmanagement

Telefon: 0221 478-97684

zsek@uk-koeln.de

<http://zentrum-seltene-erkrankungen.uk-koeln.de>

Postadresse:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (ZSEK)

Kinderklinik, Geb. 26

Frau Rehbürg

Kerpener Str. 62

50937 Köln