

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Ihnen vorab eine kurze Information und Hilfestellung zum Ablauf am Zentrum für Seltene Erkrankungen in Ulm geben.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist Teil des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm und somit ein Zusammenschluss zahlreicher Kliniken und Institute, die sich mit Seltenen Erkrankungen beschäftigen. **Das ZSE Ulm bietet selbst keine Sprechstunde und keine eigenen Behandlungstermine an. Wir vermitteln die Experten an unserem Zentrum.** Patienten, ihre Angehörigen oder überweisende Ärzte können sich über die Kontaktstelle mit ihrer Anfrage an uns wenden.

Ihre Anfrage an das Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm

1. Zur Klärung Ihrer Anfrage sind folgende Punkte von entscheidender Bedeutung: Haben Sie bereits eine Anfrage/Anfrage(n) an ein anderes Zentrum für Seltene Erkrankungen gestellt?
 - Wenn ja: Sollten Sie das Ergebnis dieser Anfrage(n) bitte abwarten.
2. Gibt es womöglich ein Zentrum, das für Sie durch die Nähe zu Ihrem Wohnort näher liegt als das ZSE Ulm?
 - Wenn ja: Sollten Sie im vornherein Ihre Anfrage an dieses Expertenzentrum stellen.
3. Hält auch Ihr behandelnder Haus- und/oder Facharzt die Anfrage an das Zentrum für Seltene Erkrankungen für ratsam?
 - Wenn ja: stellen Sie uns durch Ihren Haus-und/oder Facharzt **nur relevante Vorbefunde (Arztberichte, Laborwerte, usw.)** die eine mögliche seltene Erkrankung betreffen könnte **in Kopie zur Verfügung**. Bitte **keine** zusätzlichen Dokumente wie Krankheitsverläufe beilegen.

Wir bitten darum, die Unterlagen nicht mit Heftklammern und Büroklammern zu versehen!

Beim Versand per Mail begrenzen Sie die Unterlagen auf ein PDF von max. 5 MB.

4. Sie finden auf der Internetpräsenz des ZSE www.uni-ulm.de/zse unter dem Menüpunkt „Betreute Krankheiten“ eine Übersicht der Expertisen des Zentrums für Seltene Erkrankungen Ulm aufgelistet. Dort können Sie sich vor Ihrer schriftlichen Anfrage an das Zentrum informieren.

Benötigte Unterlagen am Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm

Füllen Sie den Fragebogen möglichst komplett und sorgfältig mit allen Angaben zu Ihren Beschwerden und zur Vorgeschichte aus. Bitte verwenden Sie für Ihre Angaben *ausschließlich* den Fragebogen und keine weiteren Datenblätter. Sollten weitere Unterlagen benötigt werden, fordern wir weitere Unterlagen bei Ihnen an.

Den interaktiven Fragebogen können Sie auf unserer Internetpräsenz herunterladen und ausfüllen. Zusätzlich benötigt das ZSE noch die unterzeichnete Schweigepflichtentbindung. Die Datenschutzbedingungen des ZSE nehmen Sie bitte zur Kenntnis. *Sollten uns nicht alle geforderten Unterlagen vorliegen, können wir Ihre Anfrage nicht bearbeiten.*

Ihre Anfrage senden Sie bitte per Post, Mail (Dateigröße max. 5 MB), oder gerne auch per Fax an folgende Adresse:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm
Universitätsklinikum Ulm | c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
ZSE Kontaktstelle
Eythstraße 24 | 89075 Ulm
E-Mail: zse.info@uniklinik-ulm.de
Tel. (+49) 731 500-57080
Fax: (+49) 731 500-57058
www.uni-ulm.de/zse

Sie erreichen die Kontaktstelle telefonisch von Montag bis Freitag in der Zeit von 08:00-12:00 Uhr.

Die Sichtung und Entscheidung Ihres Falls.

1. Der Eingang Ihrer Anfrage wird Ihnen stets schriftlich bestätigt.
2. Unser Expertenkreis sichtet Ihre Unterlagen. Bitte beachten Sie, dass diese Sichtung die dafür notwendige Zeit in Anspruch nehmen wird. Wir bitten Sie um Ihre Geduld.
3. Sie erhalten immer ein Empfehlungsschreiben in schriftlicher Form zugesandt.
4. Sie benötigen für die Kontaktaufnahme am Zentrum keine Überweisung, und die Anfrage ist für Sie auch mit keinen Kosten verbunden.