

Das Projekt wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG).

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Das Projekt wird in Kooperation mit der KV Baden-Württemberg durchgeführt.

Alles Gute.



Für Fragen zum Projekt steht Ihnen die Projektleitung gern zur Verfügung

Institut für Allgemeinmedizin  
Frau Dr. Anita Hausen  
Tel.: 0731 500-311 02  
Fax: 0731 501-231 101  
E-Mail: [anita.hausen@uni-ulm.de](mailto:anita.hausen@uni-ulm.de)



ulm university universität  
**uulm**

**Ein Projekt zur Optimierung der gesundheitlichen Versorgung der Menschen mit seltenen Erkrankungen**



ulm university universität  
**uulm**

Universität Ulm  
Institut für Allgemeinmedizin  
Helmholtzstraße 20  
89081 Ulm

**Wir suchen Menschen mit einer seltenen Erkrankung für ein Interview!**

## Denies – Diagnosewege seltener Erkrankungen in der Primärversorgung

### Was ist Denies?

Im Fokus des Projektes steht der oftmals langwierige Diagnoseweg der Patienten mit einer seltenen Erkrankung. Der Diagnoseweg der Patienten mit einer seltenen Erkrankung bestimmt die Richtung der Behandlung und wird durch eine Vielzahl an Faktoren beeinflusst.

Zur Beurteilung der Beeinflussbarkeit des Diagnosewegs stehen allerdings wenig Erkenntnisse bereit. Deswegen sind fundierte Erkenntnisse über Faktoren, die den Diagnoseweg positiv oder negativ beeinflussen können aus verschiedenen Perspektiven (Hausarzt – Fachzentrum – Patient) erforderlich.

### Zielsetzungen von Denies

Wir möchten aus verschiedenen Perspektiven Kenntnisse über die Faktoren gewinnen, die den Diagnosewegs der Patienten mit einer seltenen Erkrankung vom Erstkontakt beim Primärversorger bis zum Fachzentrum und wieder zurück zum Primärversorger beeinflussen.

Dies soll erreicht werden durch:

- Patienteninterviews
- Experteninterviews (Hausarzt/Fachzentrum)

Die Kenntnisse über die Faktoren dienen zur gemeinsamen, koordinierten und zielgerichteten Entwicklung von Maßnahmen zur Optimierung der gesundheitlichen Versorgung der Patienten mit seltenen Erkrankungen.

## Wir suchen Menschen mit seltenen Erkrankungen für ein Interview

### Patienteninterviews

- Das Interview wird mit Hilfe eines Leitfadens geführt.
- Die Dauer für ein Interview liegt bei circa 1 Stunde.
- Die Interviewsprache ist deutsch.
- Der Interviewtermin und -ort wird mit Ihnen individuell abgestimmt.
- Ihr Einverständnis vorausgesetzt werden die Interviews digital aufgezeichnet.
- Die Interviews führt einer unserer geschulten Mitarbeiter des Institutes für Allgemeinmedizin durch.
- Für das Interviews werden Sie gebeten, Ihre Erfahrungen zu berichten, selbstverständlich unter Wahrung Ihrer Anonymität.
- Als kleines Dankeschön für Ihre Teilnahme erhalten Sie von uns einen Buchgutschein.

## Wann können Sie an der Studie teilnehmen?

- Eine Beschränkung auf bestimmte seltene Erkrankungen ist nicht festgelegt.
- Eine Beschränkung ergibt sich aus der Altersstruktur: Die Diagnosestellung einer seltenen Erkrankung erfolgte bei Ihnen nach dem 18. Lebensjahr.
- An der Diagnosestellung war Ihr Hausarzt und ein Facharzt bzw. ein Fachzentrum beteiligt.