

Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig  
Philipp-Rosenthal-Str. 55, Haus W  
04103 Leipzig  
Telefon: 0341 / 97 23828  
E-Mail: [seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de](mailto:seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de)

Name, Vorname

geb. am

Geschlecht

männlich weiblich trans/inter unentschieden

Telefonnummer

Anschrift

Größe

Gewicht

E-Mail-Adresse

Krankenkasse

---

## benötigte Unterlagen:

- o alle verfügbaren Vorbefunde, Arzt-, Krankenhausberichte, Untersuchungsergebnisse oder ähnliches
- o im Original: Überweisungsschein vom Hausarzt oder Facharzt (gerichtet an das Zentrum für Seltene Erkrankungen)
- o im Original: Teilnahme- und Einwilligungserklärung zum Vertrag nach § 140a SGB V zur Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen. (Hier können Sie das Formular finden: <https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/uzsel/wichtige-formulare>)

---

## Grund der Anfrage

Diagnosestellung

Expertensuche

Information

Zweitmeinung

Anderer Grund

Bemerkung

---

## Behandelnde Ärzte

Hausarzt (Name, Anschrift)

Fachärzte (Name, Anschrift, Fachgebiet)

Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine seltene Erkrankung geäußert?

ja nein ggf. Bemerkung:

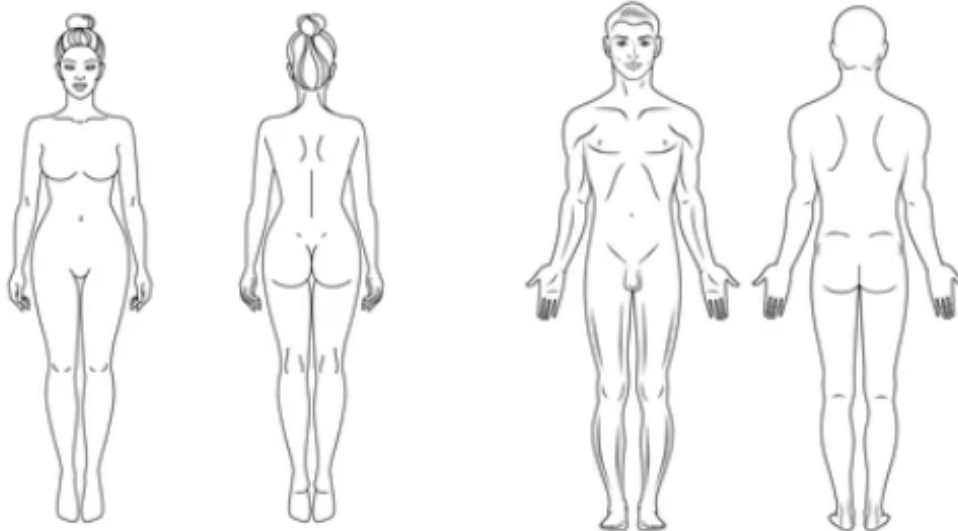
Gibt es in Ihrer Familie Personen mit ähnlichen Beschwerden?

ja nein wenn ja, wer ist betroffen? Welche Symptome hat der Betroffene?:

**Hauptbeschwerden**

---

**Bitte Stelle der Beschwerden / Schmerzen markieren:**



---

**Bisherige Diagnostik**

(Art der Untersuchung, Ergebnis, Einrichtung)

---

**Medikamente**

(Name, Einnahmefrequenz, Dosierung- gerne kann ein Medikamentenplan ihres behandelnden Arztes beigelegt werden)

## Soziale Situation

Schulabschluss

Beruf

Aktuelle Tätigkeit

Besteht aktuell eine Einschränkung der Arbeitsfähigkeit?

Krankschreibung (AU)    ja    nein    unbekannt    seit wann: \_\_\_\_\_

Erwerbsunfähigkeit (EU)    ja    nein    unbekannt    seit wann: \_\_\_\_\_

Berufsunfähigkeit (BU)    ja    nein    unbekannt    seit wann: \_\_\_\_\_

Sind Sie an einer Selbsthilfegruppe angebunden?

ja    nein    wenn ja, welche: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient:in

**Persönliche Schilderung der Beschwerden und Symptome:**

## Einwilligungserklärung zur Anmeldung beim UZSEL

(vom Patienten auszufüllen)

*Wir bitten um Verständnis, dass eine Bearbeitung Ihrer Anfrage nur erfolgen kann, wenn die Einwilligungserklärung korrekt und vollständig ausgefüllt ist.*

Datenschutzinformationen nach Artikel 13 und 14 der DSGVO finden Sie auf unserer Homepage (<https://www.uniklinikum-leipzig.de/Seiten/datenschutz.aspx>).

### 1. Einwilligung zur Datenverarbeitung aus medizinischen Gründen

- a) Ich bin damit einverstanden, dass die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL meine personenbezogenen Daten, d. h. die Stammdaten und Gesundheitsdaten, für medizinisch diagnostische Zwecke erheben, verarbeiten und nutzen dürfen.

Ja            Nein

**Soweit eine Einwilligung Ihrerseits nicht erteilt wird, können wir Ihre Anfrage leider nicht bearbeiten und senden Ihnen Ihre Unterlagen zurück.**

- b) Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angaben von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient:in

**2. Einwilligung zum Datenaustausch**

- a) Ich bin damit einverstanden, dass die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL meine Daten und Befunde aus Vorbehandlungen von folgenden Ärzten anfordern können, sofern dies für die Diagnostik erforderlich ist:  
(Bitte Name / Anschrift / Telefonnummer der Ärzte eintragen)

---

---

---

---

---

Ich entbinde dahingehend die aufgeführten Ärzte von ihrer ärztlichen Schweigepflicht:

Ja       Nein (Bei Nichteinwilligung kann keine Bearbeitung der Anfrage erfolgen.)

- b) Ich bin damit einverstanden, dass das UZSEL meine Behandlungsdaten und -befunde an folgende nachbehandelnde Ärzte (oder Hausarzt) zum Zwecke der Weiterbehandlung übermittelt:  
(Bitte Name / Anschrift / Telefonnummer der Ärzte eintragen)

---

---

---

---

---

Ich entbinde die mich behandelnden Ärzt:innen des UZSEL insoweit von der ärztlichen Schweigepflicht:

Ja       Nein (Ich willige in die Übermittlung **nicht** ein und möchte, dass nur mir der Arztbrief zugesandt wird.)

- c) Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung nach a) als auch nach b) jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angabe von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient:in

## 3. Datenverarbeitung zu Forschungszwecken

- a) Ich bin damit einverstanden, dass meine erhobenen Daten zu folgenden Zwecken auch nach Beendigung der Behandlung durch die Ärzt:innen und Mitarbeiter:innen des UZSEL benutzt werden:

für wissenschaftliche Publikationen zu seltenen Erkrankungen

für wissenschaftliche Kooperationsprojekte zu seltenen Erkrankungen auch an anderen Kliniken oder Instituten im In- oder Ausland

für die Eingabe in pseudonymisierter Form in Varianten- und Phänotypdatenbanken

für die Verwendung von Fotos im Rahmen von medizinischen bzw. wissenschaftlichen Vorträgen (ohne Nennung von Namen, Adressen oder ähnlicher personenbezogener Angaben).

Ich bin zudem einverstanden mit der zukünftigen Kontaktaufnahme durch Mitarbeiter des Zentrums für seltene Erkrankungen Leipzig zu klinischen oder wissenschaftlichen Zwecken, z. B. bei neuen Erkenntnissen zu Ihrer Erkrankung

**Nein**, ich stimme nicht zu.

- b) Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Angabe von Gründen gegenüber dem UZSEL mündlich oder schriftlich widerrufen kann.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient:in