



Anlaufstelle für Patient*Innen ohne Diagnose – Patienteninformation

Sie haben Kontakt zur „Anlaufstelle für Patient*Innen ohne Diagnose“ als Angebot des Universitätsspital Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich, Universitätsklinik Balgrist, Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich und Kantonsspitals Graubünden gesucht oder möchten dies tun. Unsere Einrichtung ist eine Anlaufstelle für Patient*Innen ab 18 Jahren, bei denen trotz umfangreicher Abklärungen im Vorfeld keine befriedigende Diagnose gestellt werden konnte.

Wir möchten eingangs auf einige wichtige Punkte hinweisen:

Mit der Kontaktaufnahme mit uns erklären Sie sich bereit, dass Ihre Angaben und Befunde

- von Studierenden der Medizin in fortgeschrittenen Studienjahren zusammengefasst und aufgearbeitet werden
- in unserem multidisziplinären medizinischen Team sowie in einem Spezialist*Innen-Gremium (Board) ausgetauscht und ausführlich diskutiert werden
- in verschlüsselter Form zur Qualitätssicherung und Verbesserung der medizinischen Versorgung wissenschaftlich ausgewertet werden.

Ohne Ihr schriftliches Einverständnis können wir nicht für Sie aktiv werden! Wenn Sie diese Patienteninformation fertiggerlesen haben und wünschen, dass wir Ihren Fall bearbeiten, laden Sie sich bitte das Formular „Einverständniserklärung“ herunter. Die unterschriebene Einverständniserklärung schicken Sie elektronisch an uns.

Trotz intensiven Bemühens und unter Einsatz aller Möglichkeiten der (universitären) Medizin erleben wir auch an unserer Einrichtung Fälle, bei denen wir keine alle Beschwerden erklärende Diagnose finden. Uns ist wichtig, dies vorweg klarzustellen, um bei Ihnen keine falschen Hoffnungen zu wecken.

Ebenfalls bitten wir Sie zu beachten, dass unsere Anlaufstelle **nicht für akute Notfälle** zur Verfügung stehen kann. Hierfür wenden Sie sich an Ihre heimatnahen entsprechenden Versorgungseinrichtungen. Aufgrund der großen Zahl von Anfragen an unsere Einrichtung bitten wir um Ihr Verständnis, dass das Erstaufgebot mehrere Wochen bis Monate in Anspruch nehmen kann.

Nachfolgend möchten wir kurz unsere Vorgehensweise vorstellen:

Patient*Innen oder Patienteltern nehmen ausschliesslich per E-Mail mit uns Kontakt auf. Eine direkte, persönliche Erstvorstellung an unserer Einrichtung ist nicht möglich.

Auch Ärzte*innen können mit unserer Einrichtung im Namen ihrer Patient*innen den Erstkontakt herstellen (das schriftliche Einverständnis des Patienten/ der Patientin muss vorliegen).

Nach Eingang Ihrer schriftlichen Einverständniserklärung bei uns werden wir Sie kontaktieren und das weitere Vorgehen einleiten. Sollte Ihr Fall zur Anlaufstelle passen, werden Sie von der Medizinischen Poliklinik des Kantonsspitals Graubünden zu einem Kennenlernermin eingeladen. Ihr Fall wird danach in einem interdisziplinären Spezialisten*Innen-Gremium vorgestellt und einer hauptzuständigen Klinik (Lead-Klinik)

zugeordnet. Nach Aufgebot, bitten wir Sie, alle Unterlagen der früheren Untersuchungen der Lead-Klinik unmittelbar zuzustellen inkl. einem grossen Onlinefragebogen.

Weitere wichtige Informationen

Mit der Einverständniserklärung ermächtigen Sie uns auch, mit dem Arzt/der Ärztin Kontakt aufzunehmen, der/die am vertrautesten mit Ihren Beschwerden ist, aber auch bei anderen Ärzt*Innen oder Spitalern bei denen Sie heute oder früher in Behandlung sind oder waren, medizinische Auskünfte einzuholen und diesbezüglich Akten anzufordern.

Unsere Dienstleistungen werden via Tarmed Ihrer Krankenkasse in Rechnung gestellt (Franchise und Selbstbehalt beachten).

Ihre Daten werden im Patientendokumentationssystem der jeweiligen Institution der Leadklinik gespeichert und für Qualitätssicherungsmassnahmen in eine sichere Datenbank der Universität Zürich (RedCap) eingegeben.

Die Empfehlungen, die in den Fachbesprechungen erarbeitet werden, gehen dem Einsender/der Einsenderin bzw. dem Zuweiser/der Zuweiserin der Anfrage direkt zu.

Wenn Sie mit diesem Vorgehen einverstanden sind, dann laden Sie sich **jetzt bitte das Formular „Einverständniserklärung“** herunter. Wenn wir die unterschriebene Einverständniserklärung von Ihnen erhalten haben, werden Sie von uns kontaktiert.